

Univerzita Karlova  
Pedagogická fakulta  
Katedra speciální pedagogiky

DIPLOMOVÁ PRÁCE

Název diplomové práce v českém jazyce: Život s Aspergerovým syndromem na vysoké škole

Název diplomové práce v anglickém jazyce: Life with Asperger's Syndrome at University

Vedoucí práce: Doc. PhDr. Iva Strnadová, Ph.D.

Vypracovala: Bc. Martina Středová

ZÁŘÍ 2011

**Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně pod vedením doc. PhDr. I.Strnadové, Ph.D. a všechny literární a odborné zdroje jsem uvedla v seznamu literatury.

V Praze, dne 28.9.2011

## **Poděkování**

Na tomto místě bych chtěla poděkovat paní doc. PhDr. I. Strnadové, Ph.D. za cenné rady a trpělivost při vedení mé diplomové práce. Rovněž bych ráda poděkovala studentovi Markovi Čtrnáctovi, který přispěl svým životním příběhem a dokázal neotřelým způsobem seznámit nejen mně, ale i společnost s Aspergerovým syndromem. Dále velmi děkuji všem lidem, kteří mě podporovali.

# Anotace

Diplomová práce se zabývá životem studenta s Aspergerovým syndromem na vysoké škole. Teoretická část se věnuje charakteristice Aspergerova syndromu, vysvětluje historii, pojmy a specifické oblasti handicapu. Dále popisuje oblasti v životě jedince a seznamuje s organizacemi, které pomáhají lidem s Aspergerovým syndromem. Na základě teoretické části je pro praktickou část zvoleno kvalitativní výzkumné šetření.

V praktické části je uvedena případová studie jedince s Aspergerovým syndromem, která nabízí prostřednictvím analýzy rozhovorů, pozorování a dokumentů komplexní pohled na způsob podpory studenta s Aspergerovým syndromem na vysoké škole.

**Klíčová slova:** Aspergerův syndrom, vysoká škola, podpora, vzdělání

# **Abstract**

This diploma thesis deals with the life of a student with Asperger Syndrome at university. The theoretical part is dedicated to the characteristics of Asperger Syndrome, it explains the history, terms and specific areas of the given disability. Further, the work explores the particular areas in the life of the individual with this disability and familiarizes the readers with the organizations, which help the people with Asperger Syndrome. On the basis of the theoretical part, qualitative research investigation was selected for the practical part of the thesis.

In the practical part, there is presented the case study of the individual with Asperger Syndrome, which provides an overall insight into the ways of supporting a student with Asperger Syndrome at university by means of the analysis of the interviews, observations and documents.

## **Key words:**

Asperger Syndrome, university, support, education

# Obsah

## Úvod

<b>I.</b>	<b>TEORETICKÁ ČÁST</b>	
<b>1</b>	<b>Aspergerův syndrom</b>	<b>10</b>
1.1	Vymezení pojmu	10
1.2	Historický vývoj	12
1.3	Projevy Aspergerova syndromu	15
1.3.1	Oblast komunikace	19
1.3.2	Oblast sociálního chování	22
1.3.3	Kognitivní charakteristika	23
1.3.4	Projevy emocionality	23
1.3.5	Oblast vnímání	25
1.4	Aspergerův syndrom jako součást poruchy autistického spektra	26
<b>2</b>	<b>Život s Aspergerovým syndromem</b>	<b>28</b>
2.1	Rodinný příslušníci a další blízcí	28
2.2	Přátelství	29
2.3	Partnerský vztah	31
2.4	Volný čas	32
2.5	Vzdělávání	33
2.5.1	Strukturalizace	34
2.5.2	Specifika úpravy přednášky	36
2.5.3	Formy hodnocení	37
2.6	Práce a povolání	39
2.6.1	Předprofesní příprava	40
2.6.2	Profesní příprava	40
2.6.3	Podporované zaměstnání	40
2.6.4	Kariéra	41
<b>3</b>	<b>Organizace napomáhající lidem s Aspergerovým syndromem</b>	<b>45</b>
3.1	APLA	45
3.1.1	Historie	45
3.1.2	Vize a priority	46
3.1.3	Jednotlivá střediska APLA Praha	47
3.2	Občanské sdružení Autistik	51
<b>4</b>	<b>VÝZKUMNÁ ČÁST</b>	
<b>4</b>	<b>Formulace zkoumaného problému</b>	<b>57</b>
4.1	Zkoumané cíle a přínosy	57
4.1.1	Hlavní cíle a dílčí cíle	57
<b>5</b>	<b>Metody výzkumného šetření</b>	<b>58</b>
5.1	Úvod k výzkumnému šetření	58
5.2	Případová studie	58
5.3	Metody zpracování dat	59
5.3.1	Analýza dokumentů	59
5.3.2	Pozorování	60
5.3.3	Rozhovor	60

5.4	Harmonogram výzkumného šetření	61
5.4.1	Teoretická část	61
5.4.2	Praktická část	62
5.5	Sběr výsledků	64
<b>6</b>	<b>Charakteristika účastníka výzkumného šetření</b>	<b>66</b>
6.1	Spolupráce s Markem	66
<b>7</b>	<b>Analýza výzkumného šetření</b>	<b>68</b>
7.1	Analýza a vyhodnocení pozorování	68
7.1.1	Pozorování studenta s AS	68
7.1.2	Pedagogická praxe na ZŠ a Gymnáziu J.Gutha Jarkovského	76
7.1.2.1	Stručná charakteristika ZŠ A Gymnázia J.Gutha Jarkovského	77
7.1.2.2	Průběh pedagogické praxe na ZŠ	77
7.1.2.3	Praxe na Gymnáziu J.Gutha Jarkovského	79
7.2	Analýza a vyhodnocení rozhovorů	81
7.2.1	Významné životní mezníky a oblasti	81
7.2.1.1	Prvopočátky diagnózy	81
7.2.1.2	Rodinní příslušníci a další blízcí	82
7.2.1.3	Přátelství a vztahy	84
7.2.1.4	Volný čas	85
7.2.1.5	Vzdělání	85
7.2.1.6	Práce a povolání	89
7.2.2	Analýza rozhovorů s matkou	90
7.2.2.1	Shrnutí rozhovorů	96
7.2.3	Analýza rozhovorů o dostupné podpoře (Vosmik & Bělohávková)	96
7.2.3.1	Shrnutí rozhovorů Vosmik, Bělohávková	99
7.3	Analýza a vyhodnocení dokumentů	
7.3.1	Analýza a vyhodnocení dokumentů	99
7.4	Shrnutí výsledků	102
<b>8</b>	<b>Etická stránka výzkumného šetření</b>	<b>104</b>
<b>9</b>	<b>Diskuze</b>	<b>105</b>
9.1	Výzkumné zjištění	105
9.1.1	Podpora studenta s Aspergerovým syndromem na VŠ	106
9.1.1.1	Pomoc ze strany univerzity	109
9.1.1.2	Pomoc ze strany pedagoga	110
9.1.1.2.1	Metody podpory	111
9.1.1.2.2	Metody přiměřenost	112
9.1.1.2.3	Metoda zpevnování	112
9.1.1.2.4	Metoda náповědy a vedení (vysvětlování)	112
9.1.1.2.5	Strukturované učení	112
9.1.1.3	Jiná podpůrná opatření	113
<b>10</b>	<b>Doporučení na další výzkumy</b>	<b>118</b>
	<b>Závěr</b>	<b>116</b>
	<b>Seznam literatury</b>	<b>119</b>
	<b>Seznam příloh</b>	<b>122</b>

# Úvod

*„Zajímala by Vás práce s člověkem, který má největší inteligenční kvocient v celé České republice?“; „Zajímalo by Vás, jakou podporu potřebuje tento student a proč potřebuje zrovna on pomoc?“; „Zajímala by Vás asistence, která Vám umožní nahlédnout do studentského života a v pozici asistenta pozorovat interakci pedagogů s jedincem se speciálními vzdělávacími potřebami?“* Jedním z důvodů volby tématu diplomové práce byly právě odpovědi na výše položené otázky, které v sobě skrývají prvky zajímavosti, neotřelosti, nevšednosti. Druhým a pro mě zásadním důvodem výběru tohoto tématu byl fakt, že jsem byla požádána o pomoc a jako speciální pedagog pomoc nikdy neodmítám.

Život s Aspergerovým syndromem na vysoké škole je pro jedince stejný jako pro ostatní studenty bez handicapu. Studenti chodí do školy, aby si „prodloužili“ mládí, chtějí mít studentské slevy, chtějí mít vzdělání. Avšak vnitřní řád vysokoškolského studijního života, který zahrnuje administrativní a organizační schopnosti, je pro jedince s Aspergerovým syndromem velice obtížný. Potýkají se s neúspěchem, demotivací, nepochopením. Často je jejich jméno skloňováno v souvislosti s lajdáctvím. To vše není odrazem osobnosti jedince, ale zrcadlo Aspergerova syndromu a jeho specifik. Téma, pro které jsem se rozhodla celý rok žít, nese název: *„Život s Aspergerovým syndromem na vysoké škole“*. Na toto téma bych chtěla nahlédnout především z hlediska možné komplexní podpory ze strany univerzity, pedagogů i asistenta.

Diplomová práce je rozdělena na teoretickou a praktickou část. Teoretická část je rozdělena do tří hlavních kapitol. Nejprve samostatně charakterizují pojem Aspergerův syndrom, který v posledních letech vstupuje do povědomí společnosti. Lidé se s tímto handicapem mohou seznámit například v sitcomu *Teorie velkého třesku*, který se dotýká vysokoškolského života studentů s Aspergerovým syndromem. Druhá kapitola odkrývá život s Aspergerovým syndromem. Zabývá se otázkami přátelství, partnerských vztahů, volného času, vzdělání a práce. Všechny tyto podkapitoly jsou spojené s praktickou částí, která je cíleně zaměřena na studenta Marka. Poslední kapitola je věnována asociacím, které pomáhají lidem s Aspergerovým syndromem.



Praktická část je zaměřena na studenta Marka, který studuje obor matematika a anglický jazyk. Marek je obyčejný student s neobyčejným osudem; dá se říci, že s pravidelností vystupuje v televizních pořadech (*Tep 24, Diagnóza*), které seznamují společnost s Aspergerovým syndromem. Ve věku 15 let mu byl změřen intelekt o hodnotě IQ 176. Ve věku 26 let mu byl diagnostikován Aspergerův syndrom. Přestože má Marek hraniční IQ geniality, potřebuje pomoc s komplexní organizací (nejen) studijního života. A proto jsem se stala od října roku 2010 Markovou asistentkou při studiu. Jako asistentka vnímám Marka jako báječného člověka, který se pere ze svým osudem, jehož hlavním hnacím motorem je cílevědomost, dobrosrdečnost, laskavost. Z pohledu výzkumníka nahlížím na studenta s Aspergerovým syndromem objektivně, snažím se detailně seznámit s životem na vysoké škole. V praktické části stanovuji hlavní a dílčí cíle. Mým hlavním cílem je zjistit, jaký typ a jakou intenzitu ze strany univerzity, vyučující a ostatních potřebuje student s Aspergerovým syndromem na vysoké škole. Praktická část obsahuje informace o výzkumném šetření, použitých výzkumných metodách a provedení výzkumu. Hlavním pilířem praktické části je pozorování a analýza rozhovorů Marka, doc. PhDr. Strnadové Ph.D, PhDr. Bělohlávkové, Mgr. Vosmika, matky a tety Marka.

Důležité je rovněž zmínit, že Marek celou diplomovou práci přečetl a souhlasí se zveřejněním svého pravého jména i detailů o studijním životě a jeho zkušenostech.

# I TEORETICKÁ ČÁST

## 1 Aspergerův syndrom

### 1.1 Vymezení pojmu

Aspergerův syndrom patří do pervazivní vývojové poruchy autistického spektra. „Slovo *pervazivní* znamená *vše* či *hluboko* pronikající. Aspergerův syndrom se projevuje kvalitativními poruchami ve stejné triádě oblastí jako autismus, tzn. v oblasti komunikace, sociálního chování, představivosti“ (Čadilová, Žampachová, 2006, s.9-10). V České republice, dle Mezinárodní klasifikace nemocí, nalezneme Aspergerův syndrom pod kódem F84, kde můžeme najít následující příbuzné pervazivní vývojové poruchy:

84.0 Dětský autismus

84.1 Atypický autismus

84.2 Rettův syndrom

84.3 Jiná dětská dezintegrační porucha

84.4 Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby

84.5 Aspergerův syndrom

84.8 Jiné pervazivní vývojové poruchy

84.9 Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná

(Mezinárodní klasifikace nemocí - MKN 10 )

Dle MKN 10 je Aspergerův syndrom: „Porucha nejisté nozologické validity, charakterizovaná tímž kvalitativním porušením reciproční sociální interakce, které napodobuje autismus, současně s opakujícím se omezeným, stereotypním repertoárem zájmů a aktivit. Liší se od autismu hlavně tím, že zde není opoždění ve vývoji řeči a kognitivních schopnostech. Tato porucha je často spojena se značnou nemotorností. Abnormality mají velkou tendenci přetrvávat do dospívání a dospělosti. V časně dospělosti se občas vyskytují psychotické epizody.“

Aspergerův syndrom je vymezen v Mezinárodní klasifikaci nemocí od roku 1993. Oficiální uznání Aspergerova syndromu v americkém manuálu DSM-IV (*American Psychiatric Association's Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders Edition*) a ICD-10 (*International Classification of Diseases*) je od roku 1980. (Hrdlička, Komárek, 2004; Bacon-Cohen 2006).

Rachel Piková (2005) v příručce „Supporting Students with Asperger Syndrome in Higher Education“ popisuje Aspergerův syndrom jako poruchu, která osobu ovlivňuje v komunikaci a navazování sociálních vztahů. Sociální interakce je pro jedince složitá, přináší stres a úzkost. Lidé s Aspergerovým syndromem mají průměrnou či dokonce nadprůměrnou inteligenci. U každého jedince se syndrom může projevovat jiným způsobem, ale v zásadě mají všichni problém s „porozuměním světa“. Pro Aspergerův syndrom jsou charakteristické následující obtíže v oblasti komunikace, sociálních vztahů a myšlení.

Mezi typické projevy, které uvádějí odborné publikace (Čadilová, Žampachová, 2006), patří obtíže v oblasti komunikace, sociálního chování, představitivosti, zájmů, problémového chování. Obvykle prezentovanými specifiky Aspergerova syndromu je špatná integrace sociálního, emočního a komunikačního chování v rámci společenských vztahů (Howlin, 2005). Přehledy charakteristických obtíží jsou rovněž popisovány v oblastech chování, myšlení, komunikace, socializace, vnímání (Smith Myles & Southwick, 2005).

„Lidé s autismem mají takzvané hyperrealistické mentální vybavení, proto mají největší problémy v těch oblastech, kde je nezbytné domýšlet si význam slov. Člověk s autismem má problémy s metafyzickým rozměrem reality, je hyperrealistou ve světě surrealistů“ (Gillberg in Vosmik, Bělohávková, 2010, s. 51).

Thorová (2006, s.191) rozděluje Aspergerův syndrom na nízkofunkční a vysokofunkční. U nízkofunkčního Aspergerova syndromu se chování typicky projevuje v obtížné výchovné usměrnitelnosti, negativismu, vyžadování rituálů od ostatních, nutnosti dodržování rituálů se zřetelnou úzkostí, výrazném a obtížném odklonitelném repetitivním chování včetně pohybových stereotypií, nepřiměřené emoční reaktivity - destruktivního chování, nízké frustrační toleranci. Sociální chování je u těchto jedinců projevem nutkavého

navazování kontaktu bez ohledu na druhé osoby, agresivity, zarputilé ignorace či odmítání spolupráce, odmítání kontaktu s druhými lidmi, emočního chladu a odstupu. Osoby mají podprůměrné intelektové schopnosti, poruchy pozornosti, trpí hyperaktivitou a většinou těžkou dyspraxií. Syndrom je charakterizován sociální naivitou, nikoliv slepotou. K vysokofunkčnímu syndromu můžeme přiřadit pasivitu, schopnost spolupráce, přiměřenou nebo pouze mírně odlišnou emoční reaktivitu, průměrnou a nadprůměrnou intelektovou schopnost. Vyhraněné zájmy jsou přerušitelné, je zde ochota věnovat se i jiným činnostem a sociálně-emoční vzájemnost je zachovaná.

*„Dalším problémem je u autismu to, že neexistují společné vnější charakteristiky jako je tomu u jiných poruch, mezi které patří například Downův syndrom. Jedinci s Downovým syndromem mají obvykle podobné rysy ve tváři; jeden druhému se podobají. U autismu jsou to naopak vnitřní charakteristiky, ve kterých se jedinci s autismem navzájem podobají a které je odlišují od lidí bez autismu“* (Vermeulen, 2006, s.11).

## **1.2 Historický vývoj**

Počátky, které se vztahují k pervazivním vývojovým poruchám, můžeme datovat počátkem 20.století. Historicky první představitel, který zkoumal a objasnil pervazivní vývojové poruchy, byl Leo Kanner. Leo Kanner se narodil 13.června 1894 v Rakousku. V roce 1924 opustil svou rodnou zemi a odjel do Spojených států amerických, kde působil na lékařské univerzitě. V roce 1911 odborník, švýcarský psychiatr Eugen Bleuler definoval autismus jako jeden ze symptomů pozorovaných při psychopatologii schizofrenie.

V roce 1898 v časopise „Journal of Nervous and Mental Disorders“ zaznamenal psychiatr Barr zajímavý úkaz echolálie, který připomínal autistické chování. „Barr tento stav považoval za transkortikální motorickou afázii, což je porucha, při níž jsou narušeny ty části mozku, které se podílejí na vzniku, vývoji a porozumění řeči“ (Tanguay in Thorová, 2006, s.35). V roce 1908 popsal Theodor Heller u dětí zvláštní stav, tzv. infantivní demenci neboli dementia infantilis, která se vyznačuje prudkou deteriorací v oblasti intelektu, řeči a chování i při dlouhodobém období normálního vývoje. Tento jev je srovnatelný se symptomy autismu.

V roce 1944 vídeňský pediatri Hans Asperger, který se narodil ve Vídni dne 18. února 1906, popsal syndrom s projevy specifické psychopatologie sociální interakce, řeči a myšlení. Ve čtyřicátých letech minulého století pracoval jako lékař na zdravotně-pedagogickém oddělení ve Vídeňské univerzitě, zde také byl později ředitelem.

V roce 1944 Asperger podrobně popsal v článku „Autistische Psychopathen im Kindersalter“ čtyři chlapce s psychickými zvláštnostmi, které dle něj nebyly zařaditelné do již známých psychiatrických diagnóz. „Kladl důraz především na specifickou psychopatologii sociální interakce, řeči a myšlení. Syndrom považuje za poruchu osobnosti“ (Thorová, 2006, s. 37). Základem práce bylo propojení pedagogických postupů s lékařskými, jejíž součástí byla výchova a učení. Pozorování shrnuje ve své práci, která se jmenovala „Autističtí psychopati v dětství“; zde je popsána mírnější formu poruchy, na rozdíl od Kanner, který popisoval těžší formy autismu. označuje termínem „autistická psychopatie“. V roce 1949 Hans Asperger prezentuje na mezinárodním kongresu speciální pedagogiky v Amsterdamu referát s názvem „Obraz a sociální hodnocení autistických psychopatií“. „V kazuistikách pacienti mají těžkou poruchu sociální interakce a komunikace, motorickou neobratnost, stereotypní zájmy, přestože mají vyvinutou řeč a vysokou inteligenci“ (Hrdlička, 2004, s. 12). Porucha autistická psychopatie byla charakterizována následujícími znaky:

- nepřiměřený oční kontakt - prchavý, ubíhavý
- zvláštnosti v komunikaci - monotónní řeč, formální vyjadřování
- výrazná diskrepance mezi inteligencí a emočními projevy
- zvláštnosti v sociálním kontaktu - náhlé a prudké afektivní chování s výraznými projevy agresivity
- motorická neobratnost

(Žampachová, Čadilová, Bělohávková, 2006, s. 8)

Práce „Autističtí psychopati v dětství“ od lékaře Hanse Aspergera je první „vlastovka“ k popsání kritérií pro tuto diagnózu, která později bude označena jako Aspergerův syndrom (Hrdlička, Komárek, 2004; Baron-Cohen, 2006, Thorová, 2006).

Na začátku 50.let Leo Kanner zpozoroval u skupinky několika dětí zvláštní projevy, které považoval za symptomy specifické samostatné poruchy, kterou později nazval *časný dětský autismus* (*Early Infancy Autism*). Mezi hlavní symptomy časného dětského autismu Kanner pokládal osamělost, ponořenost do svého vlastního vnitřního světa, neschopnost lásky a přátelství. Roku 1943 americký psychiatr podrobně popsal autismus v díle „Autistické poruchy afektivního kontaktu“. Pětiletého výzkumu se zúčastnilo jedenáct pozorovaných dětí (tři dívky a osm chlapců). V díle uvádí, že lepší vývoj byl u komunikativních jedinců, kteří svůj život trávili v rodinách z různých sociálních společenstev. Tito jedinci měli nízké schopnosti vytvářet vztahy mezi lidmi, trpěli narušenou řečí, obsedantní touhou po neměnnosti, přičemž rozmanité schopnosti a dovednosti zůstaly zachovány. „Normální fyzický vzhled a dobrá mechanická paměť vedly Kanneru k závěru, že děti se narodily s dobrým kognitivním potencionálem. Rodiče podle Kanneru popisují dítě jako uzavřené ve vlastní skořápce a šťastné, když je ponecháno o samotě. Jejich obličej má vážný oduševnělý výraz“ (Thorová, 2006, s.36-37).

Asperger a Kanner publikovali své práce ve stejné době, kdy zuřila druhá světová válka. Dá se říci, že kvůli válce o sobě výzkumníci nevěděli a nemohli si předávat vzácné informace. Je zajímavý i ten fakt, že oba ve své práci použili termín autismus, aniž by znali práci svého kolegy. Po druhé světové válce se na světlo veřejnosti dostává Kannerova práce, zatímco na Aspergerovo dílo padá prach zapomnění ve slábnoucím německém písemnictví (Hrdlička, Komárek, 2004).

Po neuvěřitelných čtyřiceti letech nastupuje generace Wingové, která dává nový směr a úhel Aspergerovu syndromu. Aspergerova práce byla primárně latentní, dokud Wingová v roce 1981 neupozornila na její výjimečnost. Na konci osmdesátých let minulého století byl proveden výzkum zaměřený na děti (34 případových studií), kterého se zúčastnila L.Wingová, anglická dětská psychiatricka, a její kolegyně J. Gouldová. Výzkum byl zaměřen na děti, které trpí poruchou v sociálně komunikační oblasti. L. Wingová ze vzorku dětí vybrala skupinu, která byla shodná se skupinou, kterou popsal H. Asperger. V roce 1981 odkrývá práce Lorny Wingové termín Aspergerův syndrom, který doposud zněl „autistická psychopatie“ (Hrdlička, Komárek, 2004; Smith Myles,& Southwick, 2005).

V roce 1983 popisuje psychiatricka jeho charakteristické znaky:

- nedostatek empatie
- jednoduchá, nepřiléhavá a jednostranná interakce
- omezená, případně neexistující schopnost navazovat a udržet si přátelství
- pedantická, přesná, jednotvárná řeč
- nedostatečná, chudá neverbální komunikace
- hluboký,ulpínavý zájem o specifický jev či předměty
- nemotornost, nepřirozené pozice a zvláštní držení těla

(Žampachová, Čadilová, Bělohlávková, 2006, s. 8; Burgoine in Thorová, 2006)

Britská lékařka svou charakteristikou učinila významný krok pro společnost. Svým přičiněním zachránila řadu rodin a jedinců, kteří se potýkali s Aspergerovým syndromem a dokázala dát společnosti novou naději k posílení vztahů mezi společností a jedinci s Aspergerovým syndromem.

### 1.3 Projevy Aspergerova syndromu

*„Proč lidé často mají triviální poznámky, které nic neznamenaají? Proč jsou lidé znudění? a netrpěliví, když jim někdo s Aspergerovým syndromem povídá o stovkách fascinujících faktů? Proč se lidé starají o sociální hierarchie - proč neměřit všechny stejným způsobem? Proč mají lidé tak citově komplikované vztahy? Proč lidé vysílají a přijímají tak mnoho sociálních signálů a jak lidé tyto signály pochopí?“*

(Wing in Al-Mahmood, 1998)

#### 1.3.1 Oblast komunikace

Komunikaci lze rozdělit na verbální a nonverbální. Z posledního vydání knihy s názvem *Komunikace ve škole* je komunikační proces charakterizován jako „výměna informací v širším smyslu, tedy i výměna představ, nálad, pocitů a postojů. Výměna informací se děje pomocí znaků. Jedním ze specificky lidských znakových systémů je řeč. Řeč je nejuniverzálnějším prostředkem komunikace, neboť při přenosu informací řečí se nejméně ztrácí smysl sdělení“ (Mareš, Křivohlavý, 1995, s.57). Mezi charakteristické komunikační

projevy u jedinců s Aspergerovým syndromem patří neschopnost číst „mezi řádky“, ulpívavost na tématech a komunikační egocentrismus.

### **Nonverbální komunikace**

Nonverbální sdělení „signalizuje skutečnost, že daný způsob komunikování nepoužívá slov, ale jiných způsobů přenášení informací.“ „Jde o sdělování prostřednictvím: řeči očí, výrazu obličeje, gesta, dotekem, přiblížení či oddálení, úprava zevnějšku, životní prostředí“ (Mareš, Křivohlavý, 1995, s. 106).

*„Z lidí jsem zmatený. Je to ze dvou základních důvodů. První základní důvod je, že lidi hodně mluví a přitom nepoužívají slova. Siobhan říká, že když zvednete jedno obočí, může to znamenat spoustu různých věcí. Může to znamenat „chci se s tebou vyspat“ a může to také znamenat „myslím, že si řekl hroznou pitomost“. Siobhan také říká, že když zavřete a zhluboka vydechnete nosními dírkami, může to znamenat, že odpočíváte, ale také že se nudíte nebo že máte vztek, a to vše závisí na tom, kolik vzduchu nosními dírkami vydechnete a jak rychle a do jakého tvaru přitom pohnete ústy a jak sedíte a co jste právě předtím řekli a milión dalších věcí, které jsou příliš složité na to, aby se daly rozluštit v několika vteřinách“ (Haddon, 2003, s. 19).*

Oblast nonverbální komunikace je u jedince s Aspergerovým syndromem často vnímána jako problémová. Problémy představují pro osoby s Aspergerovým syndromem nonverbální signály a mimické výrazy. Jedinci mají potíže s rozpoznáváním signálů během komunikace, často hledají správná a vhodná slova, zvláště když se téma týká sociální inteligence či empatie.

Mezi další specifika nonverbální komunikace, která ovlivňují sociální chování, lze zařadit :

- omezené využívání gest
- nejasná/nemotorná řeč
- malá výpovědní hodnota výrazu obličeje
- nevhodné výrazy
- zvláštní/strnulý výraz

(Gillberga in Attwood, 2005, s. 34)



Lidé s Aspergerovým syndromem mají potíže při navázání komunikace a může se zdát, že mají nedostatek zájmu na tom, co někdo říká. Mohou být poměrně přesní v porozumění mluveného jazyka, ale bojují s metaforami, sarkasmem a neumějí „číst mezi řádky“. Dokonce nepřesné odpovědi jako „možná“, „brzy“ může člověka „vykolejit“ a dostat ho do stresu.

*„Slovo metafora znamená přenést něco z jednoho místa na druhé a pochází z řeckých slov μετα (což znamená z jednoho místa na druhé) a Φερειν (což znamená nést) a je to, když něco popisujete a použijete nějaké slovo pro něco, co to není. Což znamená, že slovo metafora je metafora. Já si myslím, že by se tomu mělo říkat lež, protože den nemůže být blbec a lidi ve skříni kostlivce nemají. A když si tu větu zkusím představit v hlavě, jenom mě to poplete, protože představa, že by někdo měl někoho v oku místo ztrátnice, nemá nic společného s tím, že ho mám moc rád, a kvůli tomu zapomenu, o čem ten člověk mluví“ (Haddon, 2003, s. 23).*

Dalším rysem je tendence k neobvyklým poznámkám, které s určitou situací vůbec nekorigují. Poznámky jsou pro ostatní nepochopitelné. Vzbuzují negativní reakce. Člověk s Aspergerovým syndromem se dostává do úzkých a komunikační účastník na situaci neumí reagovat.

Problémy mohou také nastat v komunikační vzdálenosti. Pokud chtějí jedinci s Aspergerovým syndromem něco důležitého sdělit, důležitost zdůrazňují výrazným přiblížením a velmi často se pohybují v intimní zóně osoby. Jako preventivní opatření můžeme vidět stůl, který nám poslouží jako určitá bariéra, která udrží komunikační vzdálenost. (V příručce „Towards Access in Tertiary Study with Asperger's Syndrome“ autoři studentům s Aspergerovým syndromem objasňují změny ve vzájemné interakci mezi vyučujícími, rodinou a přáteli.)

### **Verbální komunikace**

Na rozdíl od jiných pervazivních poruch autistického spektra nemá jedinec s Aspergerovým syndromem v oblasti komunikace opožděný vývoj řeči či narušený vývoj řeči před třetím rokem života (Hrdlička & Komárek, 2004). Jedinci s Aspergerovým syndromem mají

problémy vyjadřovat svůj osobní emocionální stav z nedostatku empatie. Často mají neobvyklé frázování, atypicky působící řeč, na první dojem hyperkorektní jazykový projev a nedostatečné porozumění (Atwood, 2005). V průběhu komunikace často slyšíme specifické chyby, které se odrážejí v rozhovoru a porušují sociální a kulturní normy. Mezi specifické chyby lze zařadit tendence k neobvyklým poznámkám, strojové scénáře, ulpívavost na tématu, formální až mechanická řeč, pedantské vyjadřování, preference dlouhých monologů na dané téma. Hlavním problémem u jedinců s Aspergerovým syndromem je tedy „komunikační slepota“, která se projevuje při použití řeči v odpovídajícím kontextu. Charakteristickým znakem je echolalická řeč a repetitivní jazyk, které se ve větší míře vyskytují ve stresu a úzkosti. Echolálie se také může vyskytovat v roli smysluplného kreativního jazyka jedince (Howlin, 2005). Slovní projev je nevyvážený, Atwood (2005, s.78) k tomu dodává: „stává se, že hovoří monotónním hlasem, chybí jinak přirozená práce s melodií, jindy používají přízvuky neuvěřitelně pečlivě, uvádějí je takřka na každé slabice“. S přibývajícím věkem se komunikační situace mění, ale pořád může shledávat obtíže v hledání správných slov a výrazů k vyjadřování vlastních myšlenek. Jedinci mají potíže i v pragmatickém používání jazyka, tzn. jejich řeč neodpovídá kontextu dané situace. V komunikaci se jedinci necítí dobře, jsou nejistí, často utíkají pohledem a vnímají slova lépe, když oční kontakt chybí. Čadilová & Žampachová (2006, s.31) uvádějí: „Nevhodné komunikační prostředky, ať verbální či neverbální, vzbuzují výsměch vrstevníků, což ještě více odrazuje jedince s Aspergerovým syndromem navázat s nimi kontakt“. Slovní zásoba je velká v oblasti jejich zájmu. Dobrá v oblasti konkrétně naučených slovních spojení a praktická v používání jazyka v jiném kontextu. Poruchu můžeme shlédnout v obtížně formulovaných myšlenkách a prožitcích. Student nemusí chápat ironii ani nadsázku. Problémy nastávají v doslovném chápání sděleného. V určitém slova smyslu můžeme říci, že slovní komunikace u jedinců s Aspergerovým syndromem je bohatá a neobvyklá z důvodu bohatství a neobvyklosti jejich zájmů (Čadilová & Žampachová, 2006; Atwood, 2005, Hrdlička & Komárek, 2004; Vosmik a Bělohávková, 2010).

Thorová shrnuje obtíže ve verbální komunikaci následovně:

- mnohomluvnost
- monotónní nebo plochá intonace hlasu,

- zvýšená hlasitost projevu během období stresu a frustrace
- hypomimie (výraz obličeje neinformuje o pocitech studenta, nebo jen v omezené míře)
- monotónní mechanické ploché vyjadřování (bez emočního zabarvení), omezený rozsah modulace hlasu
- neschopnost porozumět prozodickým signálům (důraz, tempo, pauza, intonace)
- obtíže v modulaci hlasitosti a zvláštní rytmus
- verbální rituály
- potíže s procesem konverzace (zahájení, plynulost, zakončení)

Thorová shrnuje nonverbální komunikaci:

- potíže s iniciováním očního kontaktu
- mimika neodpovídá situaci
- chybí běžná gesta používaná v průběhu konverzace (nebo jsou naučená)
- úsměv chybí, nebo je nezřetelný či křečovitý
- poloha těla je abnormální

(Meyer in Thorová, 2006, s.255-256)

### 1.3.2 Oblast sociálního chování

*„Kdokoliv se snaží hlouběji porozumět autistickému chování, musí vstoupit „dovnitř“ mozku osoby s autismem, nebo se pokusit dostat se do její kůže, zjistit, jakým způsobem – na rozdíl od nás - zpracovává vnější sluchové, zrakové a fyzické zkušenosti“ (Vermeulen, 2006, s.11).*

Aspergerův syndrom je prvotně sociální onemocnění (Frith 1991, Myles a Adreon, 2001, Myles a Simpson, 2001, Szatmari 1991 in Smith Myles & Simpson, 2002).

Attwood říká: „že netypické sociální chování jedinců s Aspergerovým syndromem přímo bije do očí“ (Attwood, 2005, s.33). Jedinci nerespektují pravidla, mají pravdivé a výstižné chování, které může ostatní „provokovat“. Další specifika v oblasti sociálního chování jsou :

- impulzivita, ve které nedokáže domýšlet důsledky svého chování
- neschopnost interakce s vrstevníky či nízký zájem navazovat s nimi kontakt

- sociálně i citově nepřiměřené chování

(Gillberga in Attwood, 2005, s.34)

*„Moje chování jim bylo záhadou, ale mne jejich také. Nebylo to ani tolik proto, že jsem nebrala žádný ohled na jejich pravidla, ale že jsem nedokázala vyrovnat s tolika pravidly pro každou specifickou situaci“ (Williams, 2009, s.76).*

Na rozdíl od jedinců s autistickým spektrem, jedinci s Aspergerovým syndromem „touží“ po sociální interakci s ostatními. Sociální obtíže často pramení z nedostatku dovedností v „zahájení“, kde reagují na různé situace stejně jako při neschopnosti odvozovat si myšlenky ostatních (Barnhill, 2001, Ozonoff, Rogers a Pennington 1991 in Smith Myles & Simpson, 2002).

Omezená schopnost adaptability, tzv. přizpůsobení se, přináší řadu problémů v každodenním životě nejen jedince, ale především rodiny. Následkem bývá stres, úzkost, napětí, nejistota.

*„Když mi začali vysvětlovat, jak mé chování působí na jiné lidi, dopracovala jsem se k poznání, že každé chování má dva výklady: jejich a můj.“ (Williams, 2009, s.91).*

Thorová shrnuje charakteristické projevy v sociální oblasti:

- obtížná akceptace kritiky a opravování
- potíže ve vnímání, akceptování a používání nepsaných sociálních pravidel, zhoršený cit pro společenské chování
- projevy celkové sociální nezralosti
- potíže rozlišit, jaké činnosti si mohou dovolit jen v soukromí, a nikoliv na veřejnosti (česání se, zkoumání kožních projevů, rýpání se v nose či v zubech, čištění si uší, nevhodné upravování oděvů)
- naivní důvěřivost
- sociální plachost
- malá nebo žádná schopnost účastnit se konverzace při skupinových setkáních nebo konferencích

- neustálá obava z vlastního výkonu a přijetí i přes uznání a chválu, které se osobě dostávají
- skrupulózní čestnost vyjadřovaná příliš očividně nebo nevhodným způsobem či v naprosto nepatřičné situaci
- necitlivé vyjadřování emocí,
- žádná reakce, nepřizpůsobení se poučování, manipulování či vedení ostatních lidí
- mírná až středně těžká úroveň paranoidity
- málo zřetelná nebo vůbec žádná úroveň smyslu pro humor, bizarní smysl pro humor
- problém s drobnými společenskými pozornostmi a pozdravy
- problémy vyjádřit empatii a útěchu ostatním (smutek, gratulaci...)
- fixace na vyprávění o špatných zkušenostech s lidmi po nepatřičně dlouhou dobu, opakující se líčení těchto situací
- potíže zachovat si „sociální masku“, která skryje vnitřní pocity, nálady, reakce
- neschopnost přizpůsobit chování různým sociálním rolím a využívat „sociální šablony“ (jinak se člověk chová k vrstevníkům, k rodičům, k učiteli...)
- prudké a silné vyjadřování libosti a nelibosti
- rigidní lpění na pravidlech a sociálních konvencích, i když je zapotřebí flexibilní přizpůsobení se situaci
- vážná nálada po většinu času
- výbušný temperament
- záchvaty vzteku
- příliš nadměrné mluvení
- sociální izolovanost a intenzivní lpění na soukromí
- malý zájem o způsob oblékání, módu (neoblíbenost formálního oděvu, protože způsobuje nepohodlí)
- preferování strohých a holých místností
- problém s odhadem osobního prostoru u druhého člověka
- okolí často vnímá jedince, jako by žili ve svém světě

(Meyer in Thorová, 2006, s.253-254)

### 1.3.3 Kognitivní charakteristika

„Kognicí rozumíme proces myšlení jako takový, učení, paměť a představivost“ (Atwood, 2005, s.111). S kognicí souvisí také struktura inteligence, která je u osob s Aspergerovým syndromem buď podprůměrná, průměrná či nadprůměrná. Vosmik a Bělohlávková mluví o celkově nevyrovnaném profilu schopností, tzv. psycho - edukačním profilu, kde v některých oblastech jedinec selhává, v jiných dosahuje vynikajících výsledků. „Dalším problémem může být integrační forma inteligence, která je přirovnávána k počítači, kdy se informace zpracovávají postupně, nikoliv paralelně a integrovaně“ (Vosmik, Bělohlávková, 2010, s.55).

*„Ptal se na spoustu věcí a ptal se moc rychle. Otázky se skupily v hlavě jako bochník v továrně, kde pracuje strýček Terry. Ta továrna je pekárna a strýček obsluhuje krájecí stroj. A kráječ občas nepracuje dost rychle, ale bochníky stále přibývají a nastane zácpa. Já si někdy svoji hlavu představuji jako stroj, ale ne vždycky jako kráječ chleba. Tak líp vysvětlím jiným lidem, co se mi v ní děje“ (Haddon, 2003, s.13).*

Paměť bývá dlouhodobá, mechanická, eidetická. „Jedinci s Aspergerovým syndromem mají problémy s pružností paměti, jinými slovy, mají přesně nalinkovaný způsob uvažování, který se obtížně mění“ (Minschow at el. in Atwood, 2005, s.116). Mluvíme zde o rigidním uvažování, kdy jedinec zpravidla ulpívá na jednom způsobu řešení, nedokáže přiznat chybu, neumí se rychle přizpůsobit změnám. Jedinec uvažuje v černobílém myšlení, tzn. vše je buď nejlepší nebo nejhorší a nic mezi tím. To samozřejmě vyvolává nereálná sebehodnocení sebe sama. Můžeme také hovořit o problematice v uvědomování si duševních stavů, které se u člověka s Aspergerovým syndromem vůbec nevytvoří. „Duševní stavy zahrnují specifickou kognitivní schopnost, která umožňuje vytvářet systém úsudků a názorů o duševních stavech, jež nelze přímo pozorovat, myslí, co cítí, po čem touží, o čem je přesvědčen, čemu věří, co zamýšlí (Vosmik, Bělohlávková, 2010, s.50-52). Stručně řečeno to znamená, že není schopen se „vžít“ do naší mysli a to způsobuje, že v dané situaci nedokáže reflektovat naše chování.

Všechny tyto projevy výrazným způsobem ovlivňují edukační proces. Vypadají jako umanutost či schválnost. Zkušený vyučující ví, že charakteristickým znakem Aspergerova syndromu je nízká schopnost učit se z chyb a neochota měnit názor.

Jedinci s Aspergerovým syndromem mají pozoruhodné dovednosti ve vizuální paměti, které jim dovolí vytvořit si různé diagramy, zrakové představy (Marek o vizuálním myšlení mluví jako o své databance). Předvídatelnost a pravidelnost jsou pro jedince s Aspergerovým syndromem základním kamenem jistoty. Čadilová a Žampachová (2006, s.29) uvádějí: „Porušená představivost ovlivňuje flexibilitu myšlení a konání, způsobuje sníženou schopnost přizpůsobovat se změnám a kladeným požadavkům, učit se ze svých chyb, přiznat selhání“ .

Thorová shrnuje obtíže v kognitivních oblastech:

- vypnutí myšlení jako odpověď na protichůdné požadavky nebo více požadavků najednou
- celková zmatenost během období stresu
- konkrétní myšlení
- neschopnost soustředit se kvůli zaměřenosti na externí nebo interní vjemy, myšlenky nebo senzorické podněty
- potíže představit si myšlenky druhých lidí v podobné nebo identické situaci, které jsou odlišné od jeho vlastní teorie mysli
- nápadný nedostatek „selského rozumu“

(Meyer in Thorová, 2006, s.253-254)

#### **1.3.4 Projevy emocionality**

*„Po celý svůj život jsem nebyla schopná poznat a vyjádřit své emoce a ani jsem jim nerozuměla, a tak jsem se vždycky setkávala s nepochopením a cítila jsem se odtržena od všech kolem sebe. Byla jsem považována za zvláštní a nepochopitelnou, pohlíželi na mne jako na „něco“, co sem nepatří. Často se mnou zacházeli, jako bych byla hluchá či hloupá “* (Lawson, 2008, s.9).

Jedinci s Aspergerovým syndromem mají často potíže s chováním a emocemi. Navíc tyto potíže často zahrnují i pocity stresu, ztráty kontroly a neschopnosti předvídat výsledky (Myles a Southwick 1999 in Smith Myles & Simpson, 2002). Jedinci s Aspergerovým syndromem mají obtíže ve schopnosti uvědomit si a vyjádřit své pocity, přání, tužby a vnímat tyto projevy u druhých lidí. Student „experimentuje“ s netaktními, bezohlednými poznámkami směrem k ostatním a čeká na reakce a pobídky, kterými si potvrzuje vlastní kontrolu svých emocí. Jedná se o porušenou schopnost empatie. Proto studenti s Aspergerovým syndromem mají potíže s chováním ve světě, který považují za nepředvídatelný a ohrožující (Smith Myles & Simpson, 2002).

V jedné z několika studií, která měla za cíl identifikovat povahu potíží s chováním mezi studenty s Aspergerovým syndromem, odborníci (Barnhill, Hagiwara, Myles, Simpson, Brick a Griswold; 2000) porovnávali vnímání rodičů, učitelů a studentů s handicapem. Tato studie odhalila, že rodiče mají větší obavy o chování a sociální dovednosti svých dětí než učitelé. K dalšímu pochopení emocí jedinců s Aspergerovým syndromem přispěli odborníci (Barnhill a Myles 2001 in Smith Myles & Simpson, 2002), kteří zkoumali depresi u jedinců s Aspergerovým syndromem. Došli k závěru, že 80 % dospívajících byla předepsána antidepressiva a depresivní příznaky se nelišily věkem. Nejvýraznějším zjištěním studie bylo, že jedinci s Aspergerovým syndromem se učí bezradným způsobem a jsou ovlivněni negativními událostmi. Podobná studie prozkoumala vztah mezi depresí a sociálním prisuzováním a byl zjištěn významný vztah mezi depresí a sociálním selháním (Barnhill 2001 in Smith Myles & Simpson, 2002).

V určitých případech můžeme považovat studenta s Aspergerovým syndromem za emocionálně chladného až egocentrického, kterému chybí empatie. Jedinci s Aspergerovým syndromem se mýlí v emocích druhých lidí, nedokáží přiměřeným způsobem projevovat vlastní pocity, mají strnulou tvář a nepřiměřenou řeč těla, která vše ještě umocňuje. Jedinci uhýbají pohledem očí, mají pomalé nebo naopak rychlé pohyby těla, které jsou nekoordinované a často matoucí.

Thorová charakterizuje obtíže v emoční oblasti:

- náchyllost k rozrušení



- problémy s vyjadřováním emocí
- potíže vyjádřit vztek (přílišný nebo uzavřený vztek)
- vztek sám na sebe, na ostatní a celková rozmrzelost

(Meyer in Thorová, 2006, s. 253-254)

### **1.3.5 Oblast vnímání**

Většina jedinců s Aspergerovým syndromem má neobvyklou citlivost smyslů, a to ve smyslu hypersenzitivity nebo naopak hyposenzitivity, avšak Atwood hovoří někdy až o neúnosně silném přecitlivění. Během studie, která byla provedena u dětí s Aspergerovým syndromem, Asperger upozoroval, že jeho účastníci měli zvláštní odpovědi na smyslové podněty. Smith Myles & Simpson hovoří o jedné studii, která se zabývala smyslovou charakteristikou. Závěrem studie bylo zjištění, že jedinci s Aspergerovým syndromem mají potíže ve vytrvalosti a orální smyslové citlivosti. Meyer potvrzuje a dodává, že mnoho jedinců s Aspergerovým syndromem má špatnou integraci smyslů při učení. V určitém prostředí činí mnoha osobám s Aspergerovým syndromem smyslové přetížení nebo necitlivost k určitému podnětu velké problémy. V případě hypersenzitivity může osoba s Aspergerovým syndromem vnímat podnět jako útok a může na něj adekvátně reagovat. V případě dospělých osob s nízkou citlivostí činí hyposenzitivita problémy například v práci. Můžeme si představit situaci, kdy jedinec nevědomky pracuje v nebezpečném prostředí (například v chemickém), které může ohrožovat ostatní i jeho samého (Meyer, 2001). Osoby s Aspergerovým syndromem mají obtíže s citlivostí na zvuky, na dotyk, citlivost na chuť a složení jídel, na zrakové podněty, na pachy, na bolest a teplotu. Z výzkumů vyplývá, že jedinci s Aspergerovým syndromem jsou hypersenzitivní na tři druhy zvuků, ke kterým patří nečekané zvuky (štěkot psa, ťukání tužkou o stůl, zvonění telefonu), vysoké tóny s delším trváním (kuchyňské a domácí přístroje), zvuky kombinované, matoucí (zvuky v nákupních centrech...). Důležitou roli hraje také intenzita přecitlivělosti. „U některých jedinců se objevuje citlivost na specifickou intenzitu dotyku nebo dotyk na určitých částech těla“ (Atwood, 2005, s. 131). Jedinci s Aspergerovým syndromem jsou velmi přecitlivělí na dotyky na hlavě, nadloktí a dlaních. Problematickou oblastí je citlivost na zrakové podněty, která se projevuje přecitlivostí na specifické osvětlení

i barvy. Důležitou roli hraje také adaptabilita na teplotu, která je velmi kolísavá. Zajímavostí je vzácná porucha tzv. synestézie. Tato porucha se projevuje tehdy, když „dotyčný jedinec přijímá vjem jedním smyslovým systémem, ale prožitek se odehrává v jiném“ (Atwood, 2005, s.136).

Thorová shrnuje charakteristické rysy v oblasti vnímání:

- přecitlivělost na různé smyslové podněty
- doteková a hmatová senzitivita, přecitlivělost na zvuky, světla, zápachy, chutě

(Meyer in Thorová, 2006, s.254)

V této kapitole nebylo cílem zprostředkovat charakteristické projevy syndromu, které mohou být srovnatelné se slabými stránkami jedince. Je důležité brát v úvahu také silné stránky, které dají možnost porozumět jinakosti světa jedinců s Aspergerovým syndromem. Mezi silné stránky lidí s Aspergerovým syndromem můžeme řadit analytické myšlení, cit pro detail, konkrétnost, objektivnost, perfekcionalismus, život podle pravidel (Vosmik, Bělohávková, 2010; Vermaulen 2006).

„Jedinci s poruchou autistického spektra *hlavně s Aspergerovým syndromem* si svou odlišnost uvědomují a touží po pojmenování svých potíží“ (Thorová, 2006, s.97).

#### **1.4 Aspergerův syndrom jako součást poruchy autistického spektra**

Aspergerův syndrom patří do nejdiskutovanějších skupin z oblasti pervazivních vývojových poruch. Vrozené postižení mozkových funkcí má za důsledek, že jedinec nerozumí zcela tomu, co vnímá a prožívá (Čadilová, Žampachová, 2006). Aspergerův syndrom a autismus mají společnou diagnosticko - nozologickou jednotku, ovšem obě kategorie vyžadují odlišnou diagnózu. (Thorová, 2006) Aspergerův syndrom se projevuje kvalitativními poruchami ve stejné triádě oblastí jako má autismus, tzn. komunikaci, sociálním chováním a představivostí (Žampachová & Čadilová, 2006; Thorová, 2006). U jedince s Aspergerovým syndromem není přítomna mentální retardace, intelekt je průměrný až nadprůměrný. Obě diagnózy se od sebe vzájemně liší schopnostmi, potřebami a nároky, které pramení ze slabých i silných individuálních stránek.

Řada odborníků vnímá tenkou linii mezi vysoko funkčním autismem a Aspergerovým syndromem. „Sociální abnormality nejsou u Aspergerova syndromu tak výrazné jako u autismu. Egocentrismus, provázený malou nebo nulovou schopností či snahou po kontaktu s vrstevníky, je základním znakem této poruchy. Sociální naivita, důsledná pravdomluvnost a šokující poznámky, se kterým se dítě či dospělý obrací na úplně neznámou osobnost, patří také k charakteristickým projevům“ (Peeters, 2008, s.32). Mezi další typickou odlišnost lze zařadit zájmy, rutinní chování. Oproti autismu jsou běžné kognitivní dovednosti a absence zpoždění vývoje řeči. Ačkoliv je výraz Aspergerův syndrom široce používaný, dochází k intenzivní debatě, zda-li lze zařadit Aspergerův syndrom do nezávislé diagnostické kategorie či je pouze prvkem autistického spektra (Smith Myles & Simpson, 2002). Někteří odborníci zdůrazňují, že Aspergerův syndrom je méně závažnější forma autismu; trvají také diskuse o tom, „zda-li je Aspergerův syndrom samostatnou nelogickou jednotkou, či pouze typem vysoce funkčního autismu“ (Thorová, 2006, s.37).

## 2 Život s Aspergerovým syndromem

Tato kapitola otevírá pro řadu z nás svět lidí s Aspergerovým syndromem. Pro porozumění jinakosti světa osob s poruchou autistického spektra jsem v životě jedince s Aspergerovým syndromem zvolila oblasti jako jsou rodina, přátelství a vztahy, volný čas, vzdělání, práce a povolání. Velká část této kapitoly je zaměřena na práci, protože hraje v životě jedince s Aspergerovým syndromem zásadní roli. Kapitola je psána v teoretické rovině, na kterou navazuje praktická rovina ve výzkumné části.

### 2.1 Rodinní příslušníci a další blízcí

Pro jedince s Aspergerovým syndromem je velice důležité rodinné zázemí. Na rodinu je kladena obří zátěž; jedná se o období spojené s diagnostikou, nástupem do školního zařízení, puberty a dospělosti. Sdělení diagnózy je pro odborníky emočně i profesně obtížné. Sdělení diagnózy musí být pravdivé, ohleduplné. Součástí profesionálního přístupu je klidná reakce i na nepříjemnou reakci rodičů, neboť právě oni musí zvládnout úskalí, které jim osoby s Aspergerovým syndromem přinášejí. Rodina musí přijmout sdělení a musí se naučit, že sama není schopna poskytnout péči osobě handicapované tímto syndromem. Diagnóza Aspergerův syndrom může rodinu spojit či naopak, pokud se toto postižení diagnostikuje později, může to mít silný dopad na rodinu, na rodinné zázemí. Podezření na tento syndrom také *může být doprovázeno řadou* rodinných problémů ve vztazích a může otřást i celou rodinnou pospolitostí.

Rodina nemůže sloužit do „roztrhání těla“. Začne se objevovat únava, podrážděnost a další psychosomatické příznaky. Nedojde-li ke změně, nastoupí destruktivní obrana, která dovede rodinu k psychickému zhroucení. Pomocí zkušeného psychoterapeuta dokáže rodina problémy vyřešit. Důležitá je také přímá pomoc rodině – hlídání dětí, pomoc s domácími pracemi a emoční podpora.

První chvíle, kdy se rodina dozví o diagnóze vyvolává strach, pocit zničených idejí, smutek, nebo je naopak jasná diagnóza pro řadu rodin úlevou. Sdružení (například APLA), které pomáhají rodinám a jejich blízkým v této nelehké životní situaci, vytvářejí rodičovské spolky, svépomocné spolky či sebepodpůrné skupiny. Hlavní náplní těchto spolků je

informovanost, potřeba komunikace a výměna informací s jinými stejně zasaženými rodinami a určitá prevence proti negativním psychickým rizikům, které mohou zasáhnout každého člena rodiny. Na druhou stranu i jedinci s poruchou autistického spektra se zúčastňují skupinových setkání, která jim dají odvahu, přátele, pocit sounáležitosti ve stejně smýšlejícím a stejně vnímaném světě.

Nepochopení a nepřijetí diagnózy zpomaluje účinnou pomoc jedinci. Někdy rodiče nedokáží odlišnost jedince s Aspergerovým syndromem přijmout. Rodič z rodiny odchází a hledá viníka. „To způsobily tvoje geny!“ Rodina je to nejdůležitější v životě jedince s Aspergerovým syndromem, která ho může obohatit ve všech směrech a úspěšně ho provést všemi úskalími, která na něj čekají. Rodina se musí naučit také odpočívat, bavit se, i když má handicapované dítě. Vztahy v rodině musí být dobré, musí v ní být vzájemná pohoda, podpora a soudržnost.

## **2.2 Přátelství**

Oblast přátelství a vztahů je často diskutovaným tématem. Lidé s poruchou autistického spektra jsou v tomto případě úplně stejní jako většinová společnost. Také potřebují pociťovat přátelství a partnerský vztah, který je bude naplňovat, který uskuteční jejich sexuální potřeby.

V životě osob s poruchou autistického spektra jsou přátelé výjimkou. Pro většinu jedinců s Aspergerovým syndromem je z mnoha důvodů velice těžké navázat přátelství. Někteří přátelství opravdu nechtějí, nebo naopak chtějí, ale přátelství se nedaří navázat z důvodu nedostatečných sociálních dovedností. Na druhou stranu si člověk s Aspergerovým syndromem uvědomuje, že je odlišný od svých vrstevníků, kteří se mu vyhýbají a odmítají ho. „Zpravidla má problémy v jazykové oblasti. Ustálená spojení, přísloví a vtipy chápe doslovně, jeho projev může být monotónní nebo nepřiměřeně hlasitý, má omezený rejstřík nonverbálních vyjadřovacích prostředků jako je oční kontakt a řeč těla, a často se jeví formálnější nebo bezcitnější, než ve skutečnosti je. Monotónní způsob řeči může partnera v rozhovoru nudit a způsobit u něho ztrátu pozornosti. Nedostatečný oční kontakt mohou druzí považovat za projev bázlivosti nebo nesmělosti, spíše však ještě častěji zanechává

dojem vyhybavosti, odvrácení a nezájmu“ (Jeumeandreu in Preißmann, 2010, s.57). Velice často se stává, že jedinci s Aspergerovým syndromem si neuvědomují, že přátele nemají. Přátelství je nedosažitelné navzdory tomu, že o přátelství stojí čím dál více; následkem toho se objevují manifestní deprese.

*„Často stojím večer u okna, dívám se na hvězdy a přemýšlím, že tam někde venku musí existovat přátelé i pro mě. Ale asi to nestačí, protože to, co mohu druhým nabídnout, zjevně není dostačující. Nestačí to na přátelství. Asi proto tedy nemůžu mít přátele. Když na to myslím, velmi mě to rozesmutní. Lehnu si do postele se svým plyšákem a jsem šťastná, že ho mám. Nemůže to ale samozřejmě být náhrada za lidský život“ (Preißmann, 2010, s.63).*

Pod pojmem přátelství si každý člověk představí jiná očekávání, jiné možnosti. Přítel je ten, který nám může poskytnout spolehlivý, důvěrný i otevřený vztah. Jedinci s Aspergerovým syndromem mohou vnímat přátelství za stejně důležité jako my. Za přítele je považována osoba, která se k jedinci chová „přátelsky, příležitostně ho pozdraví, nebo také bývají jmenování lidé, kteří mají praktické, pro jedince s autismem potencionálně důležité vlastnosti“ (Preißmann, 2010, s.54).

*„Samozřejmě mi chybělo sociální porozumění a „know-how“, strategie, jak se takové přátelství buduje. Většině lidí vadilo mé egocentrické, zvláštní a nepochopitelné chování. Chtěla jsem, aby vše probíhalo podle pravidel, která jsem si ovšem chtěla tvořit sama. Mé neobratné snahy o zapojení do společnosti končily obvykle traumatickým nezdarem...“ (Lawson, 2008, s.21).*

Mezi potencionálně důležité vlastnosti můžeme řadit sociální i komunikační kompetence. Tedy takové kompetence, které jedinci s Aspergerovým syndromem chybí a jsou pro styk s veřejností důležité (navázání kontaktu, problémy se zapamatováním si slov, obtíže spojené s nedostatečnou schopností oboustranné výměny myšlenek aj.). Lidé s poruchou autistického spektra mají problémy v sociální interakci. Sociální interakci se vyhybají, protože jim obvykle znemožňuje dělat zdánlivě jednoduché věci. Přímá sociální interakce je obvykle kompenzována virtuálním světem. V dnešním světě se nabízí internet a různé chatové místnosti, které nevyžadují přímou sociální interakci a jedinci s Aspergerovým syndromem

se cítí jistější i odvážnější. Na internetu si nacházejí podobně smýšlející jedince se stejnými handicapem nebo koníčkem, aby se v rámci virtuální skupiny podělili o své zkušenosti a vědomosti. Můžeme říci, že z jedinců s Aspergerovým syndromem se na internetu stávají „jiní“ lidé, kteří hledají osoby s podobnými zájmy. Lidé s Aspergerovým syndromem často skrývají svou identitu, zakládají různá fóra, vytvářejí webové stránky a snaží se být umělci v různých odvětvích, kteří čekají na zájem ostatních.

Osoby s Aspergerovým syndromem mohou najít přátelství také v podobě různých setkání, která připravují organizace, pomáhající lidem s autismem. APLA připravila například projekt „Oboustranné seznámení“, který pomůže jedinci s poruchou autistického spektra najít přátelství mezi dobrovolníky a jejich kamarády, kterým není lhostejná pomoc této skupině. Přátelství také může vzniknout během různých skupinových sezení. APLA nabízí skupinové nácviky sociálních dovedností, které připraví jedince správně „používat“ komunikaci v různých sociálních situacích. Projekt s názvem „Aktivity volného času pro klienty s autismem“ mělo v roce 1999 i Občanské sdružení Autistik. Tato setkání jsou pro osoby s poruchou autistického spektra velmi důležitá a společnost by je neměla v žádném případě podceňovat. Skupinová sezení dávají možnost osobám s poruchou autistického spektra uvědomit si, že se svými obtížemi nejsou jediní a že existují i další osoby, které jsou na tom možná hůře než oni. Společná setkání dodávají vzájemnou odvahu a podporu. Podobnost jako hlavní specifický prvek může stejně smýšlející osoby spřátelit.

## **2.3 Partnerský vztah**

Osoby s Aspergerovým syndromem nedokáží rozlišit rovinu partnerskou a přátelskou (Meyer in Thorová, 2006). Partnerský vztah je určitým způsobem odlišný od toho ve většinové společnosti. Jedinci s Aspergerovým syndromem neumějí navazovat kontakt, neovládají umění flirtovat, nedokáží říkat druhé osobě své pocity a pocity vnímat. Na druhou stranu pro jedince s Aspergerovým syndromem je láska a partnerský vztah ten nejvzácnější okamžik, který ho může v životě potkat. „Partner člověka s autismem je často ohromen intenzitou, se kterou se mu jeho partner věnuje, a také spolehlivostí, upřímností, věrností a péčí“ (Preißmann, 2010, s.67). Partnerský vztah přináší porozumění, přiučení se,

podporu i uspokojení základních potřeb. Osoby s Aspergerovým syndromem považují partnerský vztah za velmi silné pouto.

*„Objali jsme se, zavřel jsem oči a položil tvář na její rameno. Bylo mi, jako bych ji objímal celý život plný nadějí a snů. Měl jsem závrat'. Všechno, co jsem si kdy v životě přál, jsem teď držel v objetí. Ten okamžik byl tak plný, že jsem skoro upadl do bezvědomí“* (Newport a Newport in Preißmann, 2010, s.66).

K navázání partnerského vztahu má každý jedinec jiné strategie. V rozhovoru pro internetový portál [www.autismus.cz](http://www.autismus.cz) se osoba s Aspergerovým syndromem zmiňuje o strategii „metoda toku“.

Tato metoda je přirovnávána k páření tetřevů. Zjednodušeně řečeno, sameček předvádí, co dovede, a tak samičku přivábí. V této strategii si můžeme povšimnout, že jedinec vyžaduje změnu rolí v seznamování. Výměna role je dána specifícností syndromu, kdy si je jedinec vědom problémů spojených s komunikací, a proto svou dominantní roli přenechá ženě. Otázkou je, zdali žena bude chtít přijmout tuto roli a stát se „mluvčím“. Hlavním znakem v partnerství je tedy jasná výměna rolí a tolerance.

V určitém věku jedinci s Aspergerovým syndromem přemýšlejí o založení rodiny. Tyto úvahy mohou s sebou nést řadu frustrujících okamžiků, kdy si člověk uvědomuje svou „jinakost“. K odlehčení jinakosti mohou vést manuály-instruktaže, které jedinci dají citlivou pomoc v určitých okamžicích. Manuály mohou například směřovat k péči o dítě.

Partnerství je pro jedince s Aspergerovým syndromem dar, kterého si cení. Po „zaučení“ druhé osoby dokáží naslouchat, porozumět citům, přáním i tužbám svého partnera.

## **2.4 Volný čas**

Volný čas jedinci s Aspergerovým syndromem uskutečňují v rámci svých zájmů, které jsou pro ně důležité. Veškerý volný čas tedy podřizují svým vyhraněným zájmům a koníčkům, kde se uplatňují jejich schopnosti. Jedinci nemají zájmy, které odpovídají věku, ale zaměřují



se na studium určité oblasti, věnují tomu veškerý svůj volný čas. Zajímají se o vědy, například matematiku, chemii či historii. Vyberou si určitou oblast, které se věnují s velkým úsilím a dosahují v ní ohromujících znalostí a výsledků. Diskuse s nimi je však jednostranná, nepřijímají argumenty druhé strany, nechtějí upravovat své názory. Thorová zdůrazňuje, že intenzivní pěstování zájmů omezuje další aktivity (Meyer in Thorová, 2006).

Proto organizace APLA realizuje společná setkání pro osoby s poruchou autistického spektra. Setkání mají širokou nabídku volnočasových aktivit (herní kroužek, kurz cestování aj.). Bohužel v nabídce volnočasových aktivit stále není rozvíjena oblast sportu z důvodu problematické motoriky a komunikace klientů. Mnozí klienti mají negativní zkušenosti se sportem a zdráhají se jakéhokoliv nového zasvěcení. Hlavním cílem setkání je čas strávený se skupinou, která má stejné životní peripetie. Aktivity ve volném čase by měly být spíše individuální než týmové. Jedinec s Aspergerovým syndromem není týmový hráč, ale na jeho schopnosti se můžeme spolehnout.

Jedinec s Aspergerovým syndromem může mít očividnou absenci schopnosti relaxovat, rekreovat se a zapojovat se do volnočasových aktivit (Meyer in Thorová, 2006). Volný čas dodává člověku příležitost k aktivnímu odpočinku a výzvu k využití svých schopností. Většina lidí s poruchou autistického spektra tráví volný čas v přírodě, kde pobývají sami a čerpají zde energii. Samota slouží jako kompenzace za vynaložené úsilí, které musí jedinec s Aspergerovým syndromem denně vyvíjet.

*„Někdy si říkám, že nemám dost sil na tenhle život, a hlavně v těžkých obdobích velmi toužím po klidu a samotě, abych mohla nasbírat nové síly pro všední dny“* (Preißmann, 2010, s.109).

## **2.5 Vzdělání**

Roztěkanost, nesoustředění, neobratnost, nepraktičnost - přesto jedinci s Aspergerovým syndromem studují různé obory. Na jedné straně „nadání“, na druhé „selhávání“. Jsou jedinci s Aspergerovým syndromem schopni studovat? Mnoho problémů je ale s podporou rodiny a speciálních pedagogů „řešitelných“ a tito jedinci mají právo na

vzdělání, ale za předpokladu, že jim poskytneme určitou podporu v jejich studiu. Mezi podpůrné metody pro studenta s Aspergerovým syndromem můžeme řadit strukturované učení, specifické úpravy vyučovací přednášky i jiné formy zkoušení.

### **2.5.1 Strukturalizace**

„Strukturalizace je vytvoření systému (struktury), který odpovídá na otázky: „Kdy, kde, co, jak a jak dlouho?“ pomocí jednoznačně viditelného uspořádání prostředí, času a jednotlivých činností“ (Čadilová, Žampachová, 2006, s.22). Slovo označuje členění, určitou přehlednost konkrétního sdělení či situace (Čadilová, Žampachová, 2008, s. 30). Strukturalizace je pro studenta určitou jistotou a neměnností, která dává jasný každodenní směr. Strukturalizaci lze dále rozvést na strukturu prostředí, strukturu obsahu výuky, strukturu času, rozvrhu, denního programu a seznam úkolů.

Struktura prostředí - pracovního místa dává jedinci s Aspergerovým syndromem jasnou potřebu jednoznačnosti, předvídatelnosti, snadného uchopení vizuální orientace. Jedinec vnímá pořádek, systém. Struktura prostředí usnadňuje proces učení a optimálně snižuje riziko frustrace.

Pro jedince s Aspergerovým syndromem je velmi důležitá struktura obsahu výuky, která umožní lépe se přizpůsobit změnám, zvládnout uspořádání jednotlivých činností v čase a v prostoru. Student si osvojí předvídatelnost, necítí se dezorientován. Struktura obsahu výuky v první řadě pomáhá v orientaci a v koncentraci. Jedinec nemá potíže v pružnosti myšlení a v paměti.

Student s handicapem má obtíže ve vnímání času. V úvodní části přednášky by měl vysokoškolský pedagog vždy okomentovat strukturu své přednášky a nezapomenout uvést čas ukončení. Pro žáka s Aspergerovým syndromem je důležité přesně vědět časové ohraničení konkrétní činnosti a jaká činnost dále bude následovat. Čas by měl být viditelný. Student bude mít určitou představu a lépe se bude soustředit na průběh přednášky či cvičení bez zbytečných stresových situací.

Rozvrh, denní program a seznam úkolů dává možnost naučit se pracovat samostatně a denní dobu si lépe rozvrhnout. Základem denního režimu, rozvrhu a seznamu úkolů je dovednost aktivně je využívat, samostatně se jimi řídit a s jejich podporou zvládat každodenní práci. Všechny tyto pomůcky by měly být na viditelném místě, snadno dostupné, s vizuální podporou (Čadilová a Žampachová, 2008).

### **Vizualizace**

Vizualizace času je hlavní složkou strukturovaného učení. „Vytváření rozvrhů, denních programů a seznamu úkolů je vlastně využitím jak principu individualizace, tak vizualizace a strukturalizace“ (Čadilová, Žampachová, 2006, s.23). Vizualizace rozvíjí kognitivní (vnímání a myšlení) a komunikační schopnosti. Dobře nastavená vizualizace může snižovat deficity pozornosti a paměti. „Výhoda vizuální podpory tkví v udržování informací, objasnění verbálních informací, porozumění změnám, zvýšení flexibility, usnadnění nezávislosti a samostatnosti“ (Čadilová, Žampachová, 2008, s.51). Časová vizualizace by měla odpovídat vývojové úrovni jedince.

### **Motivace**

„Pojem **motivace** vysvětluje psychologické důvody chování. Jeho subjektivní význam současně vysvětluje pozorovanou variabilitu chování, proč se různí lidé orientují na různé cíle“ (Nakonečný, 1996, s.12). Naše chování se orientuje k určitým cílům. Proto motivaci můžeme vnímat jako neviditelnou pracovní energii.

Vyučující by měl rozpoznávat studentovy úspěchy a neúspěchy, které jsou podmíněny motivací. Motivace by měla být proměnná, která by ovlivňovala individuální výsledky jedince, vlastní jednání a úsilí. Blízko k motivaci má také povzbuzování, které je hnacím motorem celkové spolupráce mezi studentem a vyučujícím. Tato technika vede k posilování vztahů a povzbuzování pozitivních reakcí. „Malá motivace u jedinců s Aspergerovým syndromem nastává tehdy, když jsou úkoly bez okamžitého osobního prospěchu“ (Meyer in Thorová, 2006, s.256).

## **Individualizace**

„Individualizaci ve strukturovaném učení lze pokládat nejen za individuální volbu metod a postupů, ale také za individuálně volené úlohy, individuálně upravené prostředí a individuální formy vizualizačních podmínek, komunikace a motivace“ (Čadilová & Žampachová, 2008, s.30). Individuální přístup by měl být naplňován do všech nejmenších detailů - barevné označení při práci s úlohou, zadání úlohy ve správném rozlišení a velikosti atd.

### **2.5.2 Specifika úpravy přednášky**

Přednáška je pro studenta s Aspergerovým syndromem velice náročná pro soustředění, koncentraci a kognici. Kognici rozumíme: „Proces myšlení, učení, paměti a představivosti“ (Attwood, 2005, s.111). Vyučující by měl používat stručné věty, odlišit podstatné od nepodstatného, podávat výklad na konkrétních příkladech. Nová látka by měla být v souladu s nabytými zkušenostmi, dovednostmi a vědomostmi. Co se týká zadávání úkolů, je nezbytné vymezit jasná pravidla. Někteří studenti mají nutkavou potřebu dokončit úkol, jiní nejasných pravidel mohou zneužít a úkoly nemusí dokončovat. Čadilová, Žampachová (2006, s.24) dodávají: „Při zadávání úkolů dávejte krátké, přesné a konkrétní pokyny, nejlépe sepsané bod po bodu“. Otázky, které pokládáme studentům, by měly být rovněž pochopitelné, konkrétní a jasné. Pro studenta s Aspergerovým syndromem je důležité ponechat čas a prostor k toku myšlenek. Student si musí otázky vnitřně zformulovat a umístit.

Práce s učebnicí, pracovním sešitem, observačními listy je pro studenty s Aspergerovým syndromem náročná. Ty materiály, které obsahují nepřehledné množství informací ve formě pouček, obrázků, příkladů, s plynulým, nekonkrétním textem, můžeme nazvat bezcennými. V tomto případě se studenti ztrácejí, nesoustředí se, mívají problémy odlišit podstatné.

Většina studentů s Aspergerovým syndromem se hůře orientuje ve svém sešitě. Ze strany vyučujícího lze podporu uskutečnit vizualizací - tzv. zvětšeným písmem, obrázky na samostatných listech.

Za problematické lze také vnímat množství a uspořádání informací. Studenti s Aspergerovým syndromem se zprvu zaleknou množství informací, které jsou na ně kladeny. Čadilová a Žampachová dodávají: „Většinou se vyplatí napsat na papír méně úkolů s větším prostorem pro odpověď. Žák tak bude mít přehled o tom, zda něco nezapomněl“.

Další podobou výuky je přednáška. Přednáška pro studenty s Aspergerovým syndromem může být velmi zatěžující, jak z hlediska stanovených časových hranic, tak soustředění. Student by měl mít možnost nahlédnout do výkladu před přednáškou nebo získat stručné poznámky od vyučujícího. Poznámky by měly být napsané jasně, konkrétně, se zvýrazněnými hlavními body. Přednáška by měla mít oporu ve vizualizaci formou powerpointových slidů nebo by měl mít student možnost nahrát si přednášku na diktafon. V přednášce či ve cvičení by měl vyučující zaregistrovat problémy s vyjadřováním. Čadilová & Žampachová (2006, s.25) k tomu říkají: „Někdy je obtížné odpovědět na otázku i jednou souvislou větou. Proto byste při výuce měli na tento fakt brát ohled a pokusit se u žáka tuto dovednost postupně rozvíjet, například pomocí vizualizace“. Student s Aspergerovým syndromem může prosazovat algoritmické a heuristické postupy. Algoritmické postupy Skalková (1999, s.143) popisuje následovně: „Algoritmické postupy přesně stanoví určitý sled událostí, které jsou nutné k vyřešení problému“. Student se přizpůsobuje dané struktuře s jasnými a konkrétními pravidly. „Heuristické postupy při řešení problému vytváří prostor pro takovou rozumovou činnost, která umožňuje anticipační význam cíle činnosti“ (Skalková 1999, s.144). Studenti, kteří nabyli vědomosti ve vzdělávacím procesu, tyto vědomosti neumí uplatňovat.

### **2.5.3 Formy hodnocení**

Pro studenta s Aspergerovým syndromem nemusí být zkoušení nejvhodnějším způsobem. Pro hodnocení jejich dovedností i znalostí potřebují více podpory než jiní studenti. Čadilová, Žampachová (2006, s.27) říkají: „U řady žáků s Aspergerovým syndromem se projevuje výrazná touha být úspěšný, a tedy i obava z neúspěchu. Mnozí z nich vykazují perfekcionistické tendence nejen ve vztahu k ostatním a k okolnímu světu, ale i k sobě samým. Zkoušení, jež s sebou přináší nebezpečí, že udělají chybu či správně neodpovědí, se pro ně stává extrémně stresovou situací“.

Při zkoušení mohou studenti potřebovat více přípravy na změnu v běžném postupu, více času na zkoušku, speciální vybavení (notebook), oddělenou místnost, zapisovatele, otázky psané v jasném jazyce či možnost jejich objasnění. Tyto specifika formy zkoušení jsou pro studenty velmi důležitá; pokud se studentovi specifika nedostávají, může docházet k deficitům soustředěnosti a koncentrace, žák bude špatně reagovat na otázky, nesplní zadané otázky ve stanovaném čase. Jedinci s Aspergerovým syndromem také mohou váhat s odpovědí, se kterou si nejsou dostatečně jistí. Nedostatek sebedůvěry může znemožnit odpovědět „nevím, nerozumím“. Také vymyšlení odpovědi zabere mnoho času, nebo nastane změna tématu. Negativní zkušenost ze zkoušení může vyvolat frustraci a nežádoucí vzpomínky, které se mohou projevit v dalších časových relacích.

Při zkoušení bychom měli dbát na individualitu každého jedince s Aspergerovým syndromem a vnímat jeho aktuální psychický stav. Každý student s Aspergerovým syndromem může preferovat jiný druh zkoušení. Někomu více vyhovuje písemná zkouška. Zde je důležité brát na zřetel jasné a konkrétné otázky. Jiní studenti mohou více upřednostňovat ústní zkoušení za určitých podmínek, například v konzultačních hodinách vyučujícího. Ústní zkoušení dává jedinci možnost objasnit si otázku, vyučující vnímá psychický stav. Čadilová a Žampachová (2006, s.27) ale uvádějí: „U ústního zkoušení hraje svou roli i snížená schopnost pronášet delší mluvní celky, správně reagovat na otázky či strach mluvit před ostatními“. Jako alternativní formu zkoušení lze uvést seminární práci. Cílem zkoušení by mělo být zjištění informací, tj. co žák opravdu umí, nikoliv co neumí.

Někteří studenti jsou výhradně studijní typy, milují knihy, poezii a je v nich touha po vědění. Mají obrovské znalosti v určitých oborech, ale potřebují naši pomoc. Naštěstí jsou mezi námi i tací, kteří jim dají šanci. Díky jejich úsilí, péči a znalostem dané problematiky tito jedinci mohou „přežít“. Vzdělávání patří pro některé mezi nejšťastnější, ale i nejsmutnější vzpomínky. Někteří byli šťastni, že se setkali s pedagogy, na které nezapomenou, které si uchovávají v srdci, jelikož je inspirovali a pomohli jim uvěřit, že jsou schopni dosáhnout dobrých výsledků s jejich pomocí. Někteří vzpomínají na školní docházku se smutkem jako na dobu, kdy žili v neustálém strachu a zmatku bez pomoci a pochopení. Jedinci s Aspergerovým syndromem jsou schopni studovat střední a vysokou

školu za předpokladu, že vedení školy pochopí studenta a vyjde vstříc tomuto handicapu. Vedení školy a pedagogický sbor musí být informován o problémech studenta.

Pedagog by měl projevit podporu, kterou jedinec potřebuje pro plnění úkolů a činností. Studenti musí mít stejná práva a výhody. Přejít studenta s Aspergerovým syndromem na střední školu probíhá v obtížném věku. Tito jedinci mají problémy s chováním a v komunikaci. To je také důvod, proč neinformovaným připadá, že někteří studenti působí nevychovaně, podivínsky. Nastává propast ve vztahu k vrstevníkům, což vede ke konfliktům. Dochází i k šikaně, vyřazení z kolektivu. Někteří začnou odmítat chodit do školy a školu neukončí. Student s Aspergerovým syndromem není schopen zvládnout výuku samostatně, potřebuje asistenta, který je nezbytný pro zdárné ukončení střední školy. Po absolvování střední školy lze studovat na vysoké škole. Znalosti některých jedinců jsou nadprůměrné, ale ani oni se nedokáží zorientovat v běžném „studentském životě“. Potřebují asistenta, který jim pomáhá připravit plán pro zkouškové období, poskytuje zápisky z přednášek, pomáhá v komunikaci s vyučujícími. Jedinci s Aspergerovým syndromem při studiu nemají problém naučit se, ale naučené vědomosti nedokáží aplikovat, nedokáží se učit ze svých chyb. Studenta s Aspergerovým syndromem nikdy nezměníme. I vysokoškolský student potřebuje pomoc. Asistent i vyučující je nedílnou součástí zdárného průběhu studia. Bez pozitivního přístupu k jedincům s Aspergerovým syndromem, bez ochoty naslouchat nedojde ke zdárnému ukončení vysokoškolského studia.

## **2.6 Práce a povolání**

Předprofesní a profesní příprava do pracovního procesu by měla začít v posledním ročníku vysoké školy. S tímto úkolem by měla pomoci univerzita či určený odborník. Profesní příprava je často směřována na zájem studenta. Odráží se také v typu vysoké školy, kterou daný jedinec studuje.

Pro mnohé studenty je nejtěžším obdobím života vzdělávací proces, a tudíž se na své pracovní zařazení těší, i když budoucnost vnímají velmi úzkostně. Ovšem i pracovní zařazení nese řadu rizik ve formě výběru, což pro studenta nemusí být lehké. Musí se ale také zabývat velmi podrobně vlastními silnými stránkami, zájmy a problémy, které mohou

výběr povolání znemožnit. Při výběru povolání by měla být k dispozici rodina či blízcí, kteří studentovi pomohou (Vosmik, Bělohávková, 2010). Rodina by měla pomoci studentovi najít optimální cestu, ve které budou nalezeny akceptovatelné alternativy.

Je také důležité brát v potaz individuální specifika syndromu (obtíže v mezilidských vztazích, v komunikaci), zvláštní zájmovou oblast či schopnosti, které může daný jedinec využít či které mu budou později na obtíž a tzv. soft skills, tj. sociální kompetence, s kterými bude mít postižený problémy. Čadilová, Žampachová (2006, s.44) uvádějí: „Ve výběru povolání je třeba se více orientovat na individuální profese nevyžadující sociální a komunikační zainteresovanost, vyznačující se rutinními a stereotypními zvyklostmi a předvídatostí při plánování činností“.

### **2.6.1 Předprofesní příprava**

Předprofesní příprava by měla začít na vysoké škole. Týmová spolupráce mezi univerzitou, asistentem nebo pověřeným odborníkem a rodinou by měla být hlavním pilířem celé týmové spolupráce. Ze strany univerzity je důležité vytvořit nebo podporovat vznik specializovaných tříd či specializovaných předprofesních poradenských služeb (Čadilová, Žampachová, 2006). V rámci univerzity by bylo vhodné vytvořit workshopy, semináře pro studenty s handicapem na téma pracovního uplatnění a současných pracovních trendů. Semináře by mohly informovat o pracovních nabídkách různých agentur, které zprostředkovávají práci. Ze strany asistenta nebo pověřeného odborníka a rodiny je důležité zmapovat specifika jedince, jeho zájmy, schopnosti v možném pracovním uplatnění.

### **2.6.2 Profesní příprava**

Předprofesní a profesní příprava je pro studenta velmi přínosná a ceněná. Vždy je důležitá pomoc rodiny a okolí. Profesní příprava by se měla orientovat na pracovní předpoklady jedince, jeho zájmy, schopnosti a dovednosti a především na jeho přání. Studenta můžeme připravit na různé otázky, které se vyskytují v pohovorech, pomůžeme mu v oblasti chování, jednání. V profesní přípravě je důležité mít na mysli spokojenost. Jedinci s Aspergerovým syndromem preferují spíše klidnou a mírnou práci.



### **2.6.3 Podporované zaměstnávání**

V České republice jsou od roku 1995 poskytovány služby podporovaného zaměstnávání. „Jedná se o časově omezenou službu určenou osobám, které si chtějí nalézt placené zaměstnání na otevřeném trhu. Služba se poskytuje nejen před, ale i po nástupu do práce. Smyslem podporovaného zaměstnávání je tedy vyrovnání příležitostí pracovního uplatnění lidí, kteří jsou znevýhodněni na trhu práce“ (Bělohlávková & Gnanová, 2008, s.5).

Podporované zaměstnávání se poskytuje cílové skupině, která má v důsledku zdravotního postižení či jiných znevýhodňujících činitelů ztížený přístup na pracovní trh práce. Klienti mohou dostat informace k získání pracovního místa, tímto způsobem se jim poskytne ucelená podpora při hledání určitého zaměstnání. Orientaci, pomoc, podporu, vzájemnou výměnu zkušeností a nácvik dovedností v oblasti práce umožňuje jedincům s Aspergerovým syndromem Job klub. Tento klub dává komplexní podporu všem klientům, kteří hledají pracovní místo na trhu práce. Každé setkání je orientováno na zásadní problémy, se kterými se jedinec s Aspergerovým syndromem může setkat. Setkání mohou odpovídat na otázky typu: „Jak zvládnou kontakt se zaměstnavatelem?“, „Jak si mohu hledat práci?“. Pomáhají vyřešit písemné formality, ujasnění si představ, snaží se naučit správně vyhodnocovat sociální situace a praktické dovednosti, učí vhodné strategie při nácviku dovedností, které jsou potřebné k vyhledávání pracovního místa (Bělohlávková & Gnanová, 2008).

### **2.6.4 Kariéra**

Většina studentů svou kariéru směřuje ke svým zájmům, ve kterých se díky jejich znalostem cítí „pevně v kramflecích“. Příkladem může být překladatelství, archivářství. Pokud jedinec s Aspergerovým syndromem nemůže inklinovat ke své práci jako ke svému „koníčku“, je důležité nalézt práci, která bude pro něj odpovídající. Hlavním cílem v kariéře je vytvořit perspektivu v oblasti pracovního procesu. Perspektivy se týkají následujících oblastí :

1. poskytnutí sociálního pracovníka, který v začátcích pomůže se zvládnutím pracovních povinností, začleněním aj, v průběhu pracovního procesu
2. zprostředkování sociálního poradce, který v případě selhání v pracovním procesu zprostředkuje kontakt s pracovní agenturou, která je schopna navrhnout jiné varianty pracovního uplatnění

3. sociální pracovník - poradce v roli informátora, který na budoucím pracovišti poskytuje potřebné informace.

(Čadilová, Žampachová, 2006, s.49)

Poskytnutí poradce je pro studenta s Aspergerovým syndromem klíčovým faktorem, který dodává jistotu a oporu v oblastech, kde se mohou naskytnout problémy. Autoři Vosmik, Bělohlávková v důsledku schopností a zájmů shrnují potíže, s kterými se lidé s Aspergerovým syndromem v pracovním procesu mohou setkat:

1. trvání na přesnosti, co se kdy, kde a jak dlouho bude dít, a zároveň potřeba logických důvodů pro vykonání určité práce, splnění úkolu
2. potřeba jasné motivace, co se kdy, kde a jak dlouho bude dít, a zároveň potřeba logických důvodů pro vykonání určité práce
3. při ztrátě motivace rapidně klesá i schopnost koncentrace
4. obtíže v chápání sociálních vztahů - neadekvátní způsoby chování a komunikace s lidmi cizími i známými
5. snížená schopnost postihnout v určitých případech fakta jako celek
6. úzkostné, případně výbušné reakce na změny
7. strojové vyjadřování myšlenek

Lidé s Aspergerovým syndromem jsou velmi dobří zaměstnanci v oblasti vědy, ve výpočetní technice, v oblasti strojírenství, mohou se také věnovat uměleckým oborům či skladové/balící službě, práci v kanceláři, v archivu. Volba oblasti povolání by měla být zcela prioritní. „Jedinec by si měl vybírat takové zaměstnání, které se pojí s omezeným sociálním kontaktem a nepříliš vysokou mírou nepředvídatelných událostí a nových situací“, dodává Preißmann (2010, s.98).

Zaměstnanci s Aspergerovým syndromem mají často problémy v komunikaci se svým zaměstnavatelem - například pokyny přijímají velmi doslova. Časté komunikační deficity (například pedantská řeč) jsou považovány za problémové chování, s kterým zaměstnavatel a ostatní zaměstnanci nejsou seznámeni. Potíže mohou nastat v týmové spolupráci, kdy přijetí člověka s Aspergerovým syndromem do kolektivu nemusí být vnímáno pozitivně

z hlediska možných neočekávaných sociálních situací, ve který jedinec reaguje překvapivě, a proto se stává terčem posměchu. Další obtíže se projevují v neúprosném dodržování pravidel a uplatňování pravidel v nesprávném kontextu. Pokud jedinec s Aspergerovým syndromem uvidí, že někdo z jeho kolegů se proviní v dodržení pravidel, jde ihned o této situaci obeznámit zaměstnavatele. Tyto obtíže samozřejmě ovlivňují pracovní výkon. Zaměstnavatel by měl všechny zaměstnance obeznámit o spolupracovníkovi s Aspergerovým syndromem a uskutečnit náležitá opatření (pravidelná zpětná vazba, písemná organizace pokynů, podpora sociální interakce a vysvětlení společenských norem ve firmě). Zaměstnavatel či vedoucí pracovník by neměl dávat obecná prohlášení typu „Nejsi týmovým hráčem“, ale konkrétní, jasné a přímé zprávy (Bisonette, 2008; Hrdlička & Komárek, 2004; Attwood, 2005).

Thorová sumarizuje projevy pracovního chování, které značně ovlivňují pracovní morálku, pracovní kulturu a pracovní místo takto:

- Potíže s týmovou prací
- Dobrovolné stažení se z výkonného vrcholu kvůli víře, že nejlepší úsilí může zůstat nerozeznáno, neodměněno a neocenoeno ostatními
- Intenzivní pýcha při plnění úkolů, ostatními obvykle interpretována jako nafoukané chování
- Sarkasmus, negativismus, přílišná kritičnost
- Potíže začít projekt, nechuť k soutěžení, nepřiměřená reakce při prohrách
- Preference opakujících se jednoduchých a rutinních činností
- Ignorování plánů, rozvrhů
- Pomalé plnění úkolů
- Nadměrné dotazování

(Meyer in Thorová, 2006, s.255)

Přehled pozitivních vlastností v pracovním procesu je často opomíjenou oblastí. „Jedinci s Aspergerovým syndromem mají například výbornou paměť, zaujetí pro fakta, dobré předpoklady pro matematiku a jiné vědní disciplíny, dobré vyjadřovací schopnosti (které jsou limitovány obsahem a celkově slabou schopností porozumění), upřímností, uznávání

a přesné dodržování stanovených pravidel, pečlivost, orientování na detail“ (Bělohávková & Gnanová, 2008, s.8). Jedinec s Aspergerovým syndromem se může stát plnohodnotným zaměstnancem, pokud zaměstnavatel vytvoří takové pravidla, předpisy a pokyny (zaběhlý pracovní postup, rutinní práce...), které budou respektovat specifika Aspergerova syndromu.

## **3 Organizace napomáhající lidem s Aspergerovým syndromem**

V této části diplomové práce bych se ráda zmínila o organizacích v České republice neznámějších, které pomáhají lidem s Aspergerovým syndromem v každodenním životě. Především se jedná o asociaci pomáhající lidem s autismem APLA Praha a dále o občanské sdružení Autistik s dlouholetým působením.

### **3.1 APLA**

#### **3.1.1 Historie**

V roce 2000 se postupně začala vytvářet neoficiální spolupráce odborníků a rodičů s autismem. Bylo nutné tyto aktivity organizovaně zaštitit, aby byl co nejefektivnější výsledek. Na tento popud vznikla Asociace pomáhající lidem s autismem APLA. Již od svého vzniku se zaměřovala na čtyři sekce – pedagogickou, klinickou, rodičovskou a sociálně-právní. Již v počátečních letech své činnosti realizovala první projekty. O členství byl velký zájem z řad rodičů, odborníků, studentů a dobrovolníků, kterým tato problematika nebyla lhostejná. Od svého vzniku se APLA zaměřovala převážně na diagnostiku poruch autistického spektra, informovanost o autismu, vzdělávání odborníků, podporu vzdělávacích a sociálních programů a podporu rodičů. Tyto hlavní činnosti vedly k vytvoření projektu autismus.cz, který zahrnoval čtyři projekty zaměřené na vzdělávání, informace, včasnou diagnostiku a volnočasové aktivity pro děti s autismem. Jelikož každý kraj měl jiné možnosti a priority v podpoře lidí s autismem, došlo k založení samostatných jednotek po celé České republice. Od této doby na tyto samostatné jednotky dohlíží národní APLA.

V roce 2003 byla založena APLA Praha se sídlem v areálu mateřské školky Fialka v Řepích. Pracovníci APLA Praha si určili jako hlavní cíl vznik ucelené péče o lidi s autismem nejen z Prahy a okolí. V tomto období bylo vytyčeno několik programů: program Poradenské středisko, program Centrum pomoci a Podporované bydlení. Mezi neméně důležité programy patřilo školení personálu a pořádání táborů pro děti s autismem. Počáteční rozvoj by nebyl tak úspěšný bez pomoci dárců z řad domácností či firem a Nadace Charta 77.

APLA Praha se mohla rozšířit i o nové pracovníky v roce 2004 díky získání prvního grantu z veřejného rozpočtu Hlavního města Prahy - konkrétně o speciálního pedagoga, koordinátora sdružení. V tomto roce zde bylo již zaměstnáno šest pracovníků.

V roce 2005 bylo v organizaci zaměstnáno osm lidí a 62 asistentů na dohodu o provedení práce, jelikož stávající služby využívalo mnohem více rodičů. Tehdejší prostory již byly nevyhovující a bylo vytvořeno nové pracoviště v ulici V Holešovičkách. Z Evropského sociálního fondu bylo možné získat dotaci na projekt „Příprava organizace na rozvoj pracovních programů pro dospělé osoby s autismem“. Tento projekt byl zaměřen na posílení kapacity a APLA Praha mohla zaměstnat tzv. fundraisera, který měl za cíl vyhledat nové zdroje financování, a to především nalézt finance pro rozvoj aktivit na podporu pracovních příležitostí pro osoby s autismem. V roce 2006 získala APLA Praha grant na projekt "Zvládání problémového chování osob s mentální retardací a / nebo autismem", zaměřený na zabezpečení vzdělávacích činností pro zadavatele a poskytovatele sociálních služeb. APLA Praha představila projekt „I s autismem to jde – podporované zaměstnávání pro lidi s Aspergerovým syndromem“, zaměřený na možnost uplatnění osob s Aspergerovým syndromem na trhu práce. Došlo k otevření nového pracoviště v ulici U Akademie, kde mohou děti s autismem strávit svůj volný čas. V tomto roce APLA Praha zaměstnávala již 16 osob a téměř 70 asistentů na dohodu o provedení práce.

Počátkem roku 2007 se otevřelo nové pracoviště v ulici Krymská, kde probíhají nejrůznější terapie či skupinové a individuální zkoušky sociálních dovedností. K velmi zásadnímu projektu patří „Komplexní rozvoj organizace APLA Praha“. Cílovou skupinu tvořili pracovníci, kteří se účastnili vzdělávací aktivit a posilovali tak kvalitu služeb. Byl vytvořen strategický plán, standardy kvality sociálních služeb, rozvoj vztahů s veřejností a fundraisingu. APLA obdržela registraci s úpravou zákona č.108/2006 Sb. o sociálních službách na šest sociálních služeb: odborné poradenství, sociální rehabilitace, služba osobní asistence, odlehčovací služba, raná péče a sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi.

### **3.1.2 Vize a priority**

Hlavní vizí asociace je poskytnout kvalitní a dostupné služby lidem s autismem, jejich rodinám a odborné veřejnosti za pomoci profesionálů, kteří v APLA pracují. Této vize chce

APLA dosahovat i nadále prostřednictvím veřejných a soukromých zdrojů a finančními prostředky z prodeje služeb a produktů. Velkou roli zde má i nadále fundraiser, který zabezpečuje vyhledávání nového zdroje financování, jež je velmi důležité pro správný a bezproblémový chod asociace.

Hlavním cílem je vznik komplexního systému služeb sociální péče, prevence a jiných služeb, které podporují rozvoj osob s autismem a jejich integraci do společnosti za pomoci těchto aktivit:

- Rozvoj komunikace, poznávacích a jiných schopností osob s autismem
- Vyloučení problémového chování
- Rozvíjení a podpora vzdělávacích programů
- Podpora rodinných příslušníků
- Rozvíjení povědomí o autismu
- Neustálé vzdělávání profesionálů z řad psychiatrů, logopedů, pedagogů, atd.
- Zlepšení diagnostiky autismu
- Zaměření se na kvalitu provozovaných služeb

### **3.1.3 Jednotlivá střediska APLA Praha**

#### **Metodické středisko**

Metodické středisko lze rozdělit na 2 části: Oddělení diagnostiky a metodické podpory a Oddělení odborného poradenství.

#### **Oddělení diagnostiky a metodické podpory**

Do tohoto oddělení přicházejí děti i dospělé osoby s žádostí o vyšetření. Hlavním důvodem, který je udáván při příchodu do Oddělení diagnostiky a metodické podpory je zjištění jistých komunikačních obtíží. Tyto potíže vzbudily u osoby nebo jejích blízkých podezření na autismus. Pro každou věkovou kategorii se používá jiná metoda testování. APLA přijímá klienty z České Republiky a Slovenska, vyškolený personál je rovněž připravený komunikovat v anglickém jazyce. Po roce od první návštěvy se klient dostaví ke kontrolnímu vyšetření, kdy je zhodnocen jeho vývoj. Mezi hlavní cíle vyšetření patří:

stanovení, zda se jedná o autismus, specifikace diagnózy, doporučení dalšího postupu či vyšetření a jiné.

### **Oddělení odborného poradenství**

Pracovníci tohoto oddělení poskytují poradenství formou osobního kontaktu, telefonického rozhovoru či písemně. Poradenství se poskytuje převážně rodičům, kteří se mohou těžce vyrovnávat s autismem svého dítěte. Psycholog může poskytnout literaturu a kontakt na terapeuta.

### **Středisko rané péče**

Jedná se především o službu v terénu; hlavním cílem je podporovat rodinu a vývoj dítěte s autismem. Základní formou služby je konzultace v domácím prostředí. Odborník – poradce vysvětlí rodičům speciální potřeby dítěte, posoudí jeho schopnosti a navrhne edukační program. Vychází se především z metody strukturovaného učení. Poradce rovněž pomůže s vyhledáním nejvhodnějšího předškolního zařízení či zprostředkuje konzultace s dalšími pracovníky. Ve středisku je k dispozici půjčovna hraček a pomůcek, dále se zde setkávají rodiče či se provádí trénink individuálních dovedností.

### **Terapeutické středisko**

V terapeutickém středisku se poskytují sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi a dále sociálně aktivizační služby pro osoby se zdravotním postižením a pro seniory. Středisko se zaměřuje na tyto služby: podpora výchovně-vzdělávacích dovedností rodičů, individuální nácviky sociálních dovedností, skupinové terapie a terapie problémového chování.

### **Podpora výchovně-vzdělávacích dovedností rodičů**

Formou terénní služby navštěvuje speciální pedagog rodiny s dětmi, kterým poskytne pomoc či najde řešení problémů, které mohly nastat. Pedagog rodičům rovněž poradí s ergonomikou a denním plánem dítěte. V místě bydliště navštíví školní zařízení, které dítě navštěvuje a pohovoří tak s učiteli o jejich zkušenostech a navrhne vhodné výchovné postupy.



### **Individuální nácviky sociálních dovedností**

Pomocí individuálních nácviků sociálních dovedností se osoby s autismem učí primárním sociálním dovednostem. Dovednosti se vyučují v terapeutické místnosti a rovněž v terénu. Později je účastník tohoto nácviku schopný samostatně řešit určité situace – cestování hromadnou dopravou, nakupování atd.

### **Skupinové terapie**

Tato terapie vychází z obtíží osob s autismem navazovat sociální vztahy či řešit určité situace. Nacvičují se zde právě tyto problematické oblasti.

### **Terapie problémového chování**

Problémové chování dětí s autismem je může vyřazovat z kolektivu, může jim bránit ve vzdělání či znemožňovat určité aktivity. Toto problémové chování se v APLA snaží zvládnout pomocí různých terapií.

### **Středisko osobní asistence**

Toto středisko umožňuje jedincům strávit čas v přirozeném prostředí se svými vrstevníky. V rámci střediska osobní asistence provozuje APLA klubovnu a zajišťuje svoz automobilem. Rodiče mohou využít asistenta k doprovodu dítěte do školy či na nejrůznější aktivity. Klubovna nabízí zájmové kroužky a aktivity, které u dětí s autismem umožňují rozvinout dovednosti a dojde tak ke snížení problémového chování. Klubovna nabízí canisterapii, tvůrčí dílnu, hudební kroužek a PC kroužek. Klubovna rovněž zprostředkovává návštěvy zajímavých míst v Praze a okolí.

### **Středisko pobytových služeb**

Středisko pobytových služeb se dělí na tato oddělení: oddělení odlehčovacích služeb a na domov se zvláštním režimem.

### **Oddělení odlehčovacích služeb**

Cílem tohoto oddělení je poskytnout na dobu určitou péči dětem a dospělým s autismem, kteří potřebují podporu během dne. APLA pořádá odlehčovací víkendový pobyt

s minimálním počtem dvou uchazečů. Asistenti individuálně pracují s uchazečem s důrazem na dovednosti v oblasti komunikace. Asistent zajišťuje doprovod do školy, zájmových kroužků či chod domácnosti. Tyto víkendy probíhají většinou dvakrát do měsíce. Dále APLA pořádá letní pobyty bez rodičů v době prázdnin. Na tábor jsou přijímáni převážně děti se závažnějšími problémy chování. Pobyty se pořádají přímo i pro děti s Aspergerovým syndromem. Odlehčovací pobyt vede koordinátor společně s terapeutem a speciálním pedagogem.

### **Domov se zvláštním režimem**

Jedná se konkrétně o Domov Libčice s možností celoročního bydlení pro děti i dospělé s autismem, kteří nemohou být v domácím prostředí. Domov je určen pro ty, kteří potřebují kvalifikovanou podporu během celého dne a tím se připravit na spokojený život. Každý klient si může zařídit pokoj podle svého přání.

### **Středisko sociální rehabilitace**

V tomto středisku se u uživatelů rozšiřují a upevňují jejich dovednosti v organizaci času, nezávislost či samostatnost; dále jsou to výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, během kterých se ve skupině připravují na budoucí povolání.

### **Vzdělávání a osvěta**

APLA organizuje řadu kurzů pro rodiče i odborníky. Jedná se o kurzy:

- akreditované MŠMT (např. *Aspergerův syndrom a vysocefunkční autismus I., II., Problematika komunikace u osob s poruchou autistického spektra, Zvládání agrese u dětí s dětským autismem nebo s mentální retardací, Kurz pro vychovatele školních družin*)
- výjezdní kurzy akreditované MPSV (např. *Zvládání problémového chování uživatelů, Terapie problémového chování I., II., Sexualita lidí nejen s mentální retardací*)
- Externí supervize pracovníků APLA Praha v pobytových zařízeních sociálních služeb

V prostoru APLA se pravidelně mohou setkávat rodiče a vzájemně si poskytovat pomoc a podporu. APLA rovněž organizuje pobyt na horách pro rodiny s dětmi a cvičení pro rodiny s dětmi (gymnastika a atletika) za účelem správného držení těla.

APLA vydává nejrůznější publikace, odborné články v denících, na internetu a časopisech. K dispozici je rovněž velmi dobře vybavená knihovna s českou i zahraniční literaturou o autismu, publikace týkající se práva, personalistiky či vedení neziskové organizace. Rovněž lze zapůjčit didaktické a výukové pomůcky.

Za příspěvek nabízí APLA pro zájemce možnost členství, které přináší řadu výhod. Členům jsou pravidelně zasílány informace a aktuality o aktivitách a projektech, pozvánky na osvětové a kulturní akce, dále je zasílán *Zpravodaj APLA* v elektronické formě, možnost návštěvy skupiny rodičů dětí s autismem, využití knihovny a mnohé další výhody.

V případě zájmu ze strany studentů zajišťuje APLA Praha odbornou praxi. APLA má uzavřenou smlouvu o spolupráci s Filozofickou fakultou Univerzity Karlovy. Praxe se vykonává pod dohledem odborného pracovníka. Praxi může vykonávat i student jiné školy za předpokladu uzavření smlouvy o zajištění odborné praxe, souhlasu obou stran s navrhovaným programem praxe a sestavení harmonogramu prací studenta.

### **3.2 Občanské sdružení Autistik**

Občanské sdružení Autistik bylo založeno v roce 1994, je členem mezinárodních organizací Autism Europe a WAO (World Autism Organization). Autism Europe je mezinárodní sdružení, jehož hlavním cílem je prosazovat práva osob s autismem a jejich rodin a pomoci jim tak zlepšit kvalitu života. Autism Europe hraje klíčovou roli při zvyšování povědomí veřejnosti. Podobnou roli má rovněž Světová organizace pro autismus (WAO), která má také za cíl zlepšit kvalitu života lidí s autismem a jejich rodin ve všech částech světa.

Mezi hlavní cíle občanského sdružení AUTISTIK patří:

- Vytváření podmínek pro snadnější zapojení se do společnosti

- Ochrana práv osob s autismem a jejich rodin
- Navázání kontaktů a začlenění se do společnosti
- Tvorba ekonomických a společenských podmínek pro nejvhodnější rozvoj osob s autismem
- Pomoc při realizaci práva na vzdělání a výchovu

Občanské sdružení Autistik nabízí rehabilitační a ozdravné pobyty pro rodiny s autistickými dětmi v tuzemsku i v zahraničí, připravuje pravidelné výstavy prací dětí s autismem, organizuje přednášky světových odborníků, zajišťuje praktický výcvik v léčebném a výchovně-vzdělávacím programu TEACCH či překládá odborné knihy, které se týkají autismu. Sdružení Autistik rovněž vytváří nejrůznější projekty, které se zabývají autismem. Mezi nejvýznamnější uskutečněné projekty patří:

- *Edusoft* - počítačový vzdělávací program pro děti s autismem (NROS, 1997)
- Aktivita volného času pro klienty s autismem (MŠMT ČR, 1998)
- Konference "Lidská práva občanů s autismem" (Senát ČR 1999)
- Raná péče o děti s autismem (Open Society Fund, 1999)
- Modelový program pro zlepšení života dospělých klientů s autismem (MPSV ČR, 1999, 2000)
- Informační materiály na podporu informovanosti odborné i laické veřejnosti o problematice autismu (MZ ČR, 1999- 2004)
- Optimální podmínky pro život dospívajících a dospělých klientů s autismem - prevence týrání, zneužívání a ponižování osob s autismem (MZ ČR, 1999, 2000)
- Praktický výcvik v TEACCH programu (grant USA, 2000)
- TRAINAUTISM - podporované zaměstnání (1999-2001)
- ON-LINE TRAINAUTISM
- SIDE BY SIDE
- HOPE - Evropský informační systém
- BEDROCKS - projekt na pomoc rodinám s autistickým dítětem
- PAPE - (Participation People with Autism in Europe)

dostupné na WWW: <http://www.volny.cz/autistik/> [cit. 2011-05-09]

Autistik nadále vytváří nové projekty, které napomáhají lidem s autismem. Jedná se například o projekt ke zlepšení informovanosti o autismu mezi veřejností (podpora ze strany Ministerstva zdravotnictví), projekt na pomoc rodinám, které mají autistické dítě či otevření a rozvoj domova pro dospělé osoby s autismem v Lahovicích.

Autistik pořádá přednášky o autismu, které se prezentují ve školách, v ústavech a nejrůznějších organizacích. Pro členy Autistiku je zde možnost zakoupení videokazety a DVD s problematikou autismu. Dále je zde příležitost si v tomto sdružení prohlédnout zahraniční časopisy s autistickým tématem (např. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *Autism Good Practise* či *Autism*). Většina projektů a akcí je financována prostřednictvím finanční podpory.

## II VÝZKUMNÁ ČÁST

*Člověk není jen tím, čím právě je, ale i tím, čím se může stát.*

(pravidlo normality)

Ve výzkumné části diplomové práce bych chtěla poukázat na důležitý fakt, že tato práce není jen souhrnem teoretických znalostí a zkušeností získané četbou odborných publikací, periodik, ale i hlubším pochopením životní etapy člověka s Aspergerovým syndromem (dále jen AS) na vysoké škole.

Ve své diplomové práci prezentuji případovou studii vysokoškolského studenta s AS, který studuje obor matematika a anglický jazyk na Pedagogické fakultě Univerzity Karlovy.

S Markem jsem se seznámila prostřednictvím doc. Strnadové, která mě uchvátila svým nadšením pro tuto oblast. V rámci neformální pomoci Markovi při jeho studiu jsem se stala později jeho asistentkou při studiu prostřednictvím Kanceláře pro studenty se speciálními potřebami. Jako asistentka při studiu jsem se ocitla ve všech možných oblastech, ve kterých Marek potřeboval pomoci se svými studijními povinnostmi. Ze začátku má pomoc vycházela z podpory v oblasti administrativy (např. zápis do dalšího ročníku), dále v oblasti komunikace se studijním oddělením, s rozvrháři, s vyučujícími, se studijními proděkany.

Jako asistentka při studiu jsem měla možnost vnímat postoje, hodnoty a morální uvědomění všech vyučujících, kteří se dostali do kontaktu s Markem. Některá setkání s vyučujícími byla přínosná, přátelská i ohromující dyktivostí Markovi pomoci. Jiná setkání s vyučujícími byla neempatická, striktní, bez možnosti domluvy. Jako studentka speciální pedagogiky a v nové roli také jako asistentka při studiu jsem všechny vyučující oslovila za účelem možného pochopení různých specifík Markova handicapu a snažila jsem se AS představit. Informovanost o Aspergerovém syndromem na půdě Karlovy Univerzity byla téměř nulová. Vyučující z katedry školní a sociální pedagogiky, katedry matematiky, katedry anglického jazyka a literatury, katedry občanské výchovy a filosofie neznali základní etiologii, charakteristiku či podpůrná opatření.

Proto jsem se rozhodla vypracovat příručku pro vyučující Pedagogické fakulty Univerzity Karlovy. Příručka shrnovala základní charakteristiku AS, specifika AS, která se odrážejí ve vysokoškolském studiu (paměť, jazyk a řeč, pohybová neobratnost, oční kontakt, emoce, citlivost smyslů), význam vzdělání, vhodné metody a postupy a náhled vyučujících na problematiku AS. Příručka by měla sloužit především vyučujícím, kteří vnímají překážky ve studiu handicapovaných studentů jako složité a chtějí svým přičiněním tuto situaci změnit.

Po určité době jsme s doc. Strnadovou přistoupily k podpůrným opatřením (viz Příloha D), která by pomohla Markovi při studiu. Hlavní apel k podpůrným opatřením dala katedra anglického jazyka a literatury, kde Marka čeká vykonání pedagogické praxe. Všichni jsme se obrátili ke studijním proděkankám PhDr. PaedDr. Kucharské, Ph.D. a PhDr. Kropáčkové, Ph.D., abychom je poprosili o posouzení studijních povinností Marka a o možnost alternativního plnění pedagogické praxe. Studijní proděkanky tento počín schválily a Marek může vykonávat pedagogickou praxi na jedné základní škole, která integruje žáky s AS. Jako asistentka při studiu budu na jeho praxi přítomna. Dále jsem zařídila Markovi individuální studijní plán na katedře anglického jazyka a literatury, který dá Markovi možnost vnímat vzdělání z povzdálí a dovolí mu více se soustředit na studijní povinnosti daných předmětů.

Pro vyučující Pedagogické fakulty Marek napsal průvodní dopis (viz Příloha E) o svých možnostech, pocitech a motivaci vzhledem ke studijním povinnostem. Ve zprávě se Marek zmiňuje o svých hlavních, dle jeho slov negativních projevech - roztěkanosti, neschopnosti udržet pozornost po dlouhou dobu, hluboké dezorganizovanosti a obtížném navazování sociálních vztahů s vrstevníky. Marek vyučujícím dává „kuchařku“ k podpoře svých konkrétních specifik (např. preferuje ústní zkoušení). Oba předměty, které Marek studuje, považuje za zajímavé a rád by je dokončil.

Dále jsme se spojili s asociací APLA pomáhajícím lidem s autismem. APLA napsala zprávu (viz Příloha C) pro Pedagogickou fakultu, kde se zmiňuje o specifikách Marka a konkretizuje je, nachází a zdůrazňuje vhodné přístupy. Do této zprávy mohou nahlédnout vyučující.

Veškerá podpora směrem k Markovi je cílená a uvědomělá. Jsem ráda, že Markovi mohu pomoci v jeho životní cestě - ke vzdělání. Marek a další studenti se speciálně vzdělávacími potřebami na Karlově Univerzitě by měli dostat naději a cílenou pomoc. Doufám, že podporu získají nejen od asistentů při studiu, ale zvláště od vyučujících.



## 4 Formulace zkoumaného problému

### 4.1 Zkoumané cíle a přínos

Hlavním cílem předkládané diplomové práce je porozumět nárokům VŠ studia na studenta s AS. Za účelem dosažení cíle této práce jsem využila metody případové studie, konkrétně osobní případové studie (Hendl, 2005). Markovi byla roku 2006 diagnostikována pervazivní vývojová porucha - Aspergerův syndrom, která ovlivňuje jedince v celém jeho vývoji. Markova specifika Aspergerova syndromu vzhledem ke studijním povinnostem jsou závažná, a proto jsem od října roku 2010 jeho asistentkou při studiu. Jako asistentka při studiu jsem v pozici pozorovatele a výzkumníka, který kóduje lingvistické chování, mimolingvistické chování, prostorové chování a neverbální chování. Učím se porozumět gestům, slovům a empaticky vnímat každý náznak žádosti o pomoc. Úspěšné ukončení Markova vysokoškolského studia závisí nejen na něm, ale i na adaptaci společenských požadavků a konvencí ze strany vyučujících na půdě Karlovy Univerzity.

Přínos studie spočívá ve zmapování samotného vysokoškolského studia z hlediska studenta s AS, zvláště se zaměřením na vyučovací proces, pozice vyučujících, podpory ze strany univerzity, vyučujících a asistentů.

#### 4.1.1 Hlavní cíle a dílčí cíle

Cílové otázky, které byly ve výzkumném šetření stanoveny, jsou hlavním těžištěm celé diplomové práce.

Hlavní výzkumná otázka:

**„Jaký typ a jakou intenzitu podpory (ze strany univerzity, vyučujících a ostatních) potřebuje student s Aspergerovým syndromem na VŠ?“**

Dílčí otázky vztahující se k oblasti podpory dospělých osob s AS na VŠ jsou zformulovány hlouběji:

1. Jakou roli hraje asistence v úspěšném studiu?
2. Která specifika AS mohou negativně ovlivnit studenta ve vzdělávacím procesu?

## **5 Metody výzkumného šetření**

### **5.1 Úvod k výzkumnému šetření**

Ve své diplomové práci se soustředuji na kvalitativní výzkumné šetření. „Kvalitativní výzkum využívá náhodné výběry, experimenty a silně strukturovaný sběr dat pomocí testů, dotazníků nebo pozorování. Konstruované koncepty zjišťujeme pomocí měření, v dalším kroku získaná data analyzujeme statistickými metodami s cílem explorovat, popisovat, případně ověřovat pravdivost našich představ o vztahu sledovaných proměnných“ (Hendl, 2005, s.46).

Kvalitativní výzkumné šetření můžeme nazývat také jako emergentní či pružný typ výzkumu. V průběhu výzkumného šetření si výzkumník může modifikovat, upravovat, doplňovat otázky, hypotézy a inovativní rozhodnutí, které na začátku šetření nebyly zřejmé. Výzkumník své domněnky analyzuje a provádí induktivní a deduktivní analýzy.

### **5.2 Případová studie**

Za základní přístup kvalitativního výzkumu jsem zvolila jednopřípadovou studii. Podle Sedláčka in Hendl (2005, s.100) je případová studie charakterizována jako: „empirický design, jehož smyslem je velmi podrobné zkoumání a porozumění jednoho nebo několika málo případů. Adjektivum empirický naznačuje klíčovou charakteristiku, kdy základem případového šetření musí být sběr skutečných dat vztahujících se k objektu výzkumu (případu)“. Případová studie podrobně popisuje studii jedné osoby, kdy se zaměřuje na různé oblasti jejího života a snaží se sestavit celkový obraz daného případu v co nejširších souvislostech (Hendl, 1999).

Stake in Hendl (2005, s.107) rozkrývá tři typy případových studií: intrinsitní, instrumentální a kolektivní. K výzkumnému šetření jsem si zvolila intrinsitní případovou studii, která se věnuje a popisuje hloubku vybrané stránky případu.

V procesu sběru dat v případové studii je nutné vzájemné prolínání jednotlivých fází. Podle Miovského (2006, s.107) je prvním krokem ve sběru dat určení výzkumného tématu a definování otázek bádání. V této části procesu jsou důležité výzkumné otázky. Sám

Miovský pokládá vytyčení výzkumných otázek za hnací motor celého šetření. Výzkumník by měl vymezit prostor, hranice a limity výzkumného šetření.

První a druhá fáze sběru dat jsou těsně propojeny. V druhé fázi je nezbytné vymezení sběru dat. Sběr dat můžeme vnímat za velmi citlivou fázi, která by měla být šetrná a ohleduplná k adresátovi. Poslední fází je vytvoření závěrečné práce o případové studii. Závěrečná práce by měla obsahovat zkoumaný problém, výzkumný postup, zdůvodnění a vyložení případu.

Důležitým znakem v případové studii je porozumění objektu v jeho přirozeném prostředí, pobyt v centru dění, získání informace z první ruky. „Případová studie rozkrývá vztahy zkoumaných aspektů a analyzuje je ve své komplexnosti. Cílem případové studie je interpretovat interakci mezi případem a okolím“ (Miovský, 2005, s.98).

### **5.3 Metody zpracování dat**

Výzkumné metody jsou stanoveny cíleně k tématu a k výzkumnému vzorku. Ve výzkumném šetření jsou zvoleny následující techniky a nástroje, které tvoří hlavní skupinu metod sběru dat:

1. Analýza školních dokumentů
2. Zúčastněné pozorování
3. Polostrukturovaný rozhovor, volný nestrukturovaný rozhovor

Výzkumné metody mapují dílčí oblasti výzkumu, poukazují na pocity a myšlenky, které ve výzkumné části mají prioritní místo.

#### **5.3.1 Analýza dokumentů**

Analýzou dokumentů může výzkumník zjistit vědomé či nevědomé osobní postoje, hodnoty i ideje zkoumaného jedince. Analýza textu zprostředkuje přístup k informacím, které mohou být v prvopočátcích výzkumu skryty. Texty a dokumenty nejsou zkresleny jinými postoji, mají subjektivní charakter zkoumaného jedince. V předkládané práci jsem využila analýzy školních dokumentů. Pro výzkum jsem analyzovala Markovu esej *Motivace*.

### **5.3.2 Pozorování**

Pozorování patří k nejzákladnějším technikám sběru dat. Velká část toho, co víme o sobě i o svém prostředí, je zprostředkována tak, že jsme se dívali kolem sebe a zkoumali lidi a věci okolo nás“ (Ferjenčík, 2000, s.151). Pozorování v kvalitativním výzkumu se jeví jako promyšlené používání, kdy data nezískáváme pouze vizualizací, ale čichovými a sluchovými vjemy. Důležitou vlastností základní metody kvalitativního výzkumu, tzv. pozorování, je delší období kontaktu s objektem. Výhodou pozorování je pochopení subkultury.

Zúčastněné pozorování se soustřeďuje na hloubkový popis a analýzu jevu. Výzkumník je aktivní a účastní se veškerých sociálních situací, ve kterých se objekt vyskytuje. V zúčastněném pozorování je nutné navázat kontakt se sociálním prostředím. Při procesu pozorování je nutné zachytit veškeré informace. Začínáme popisným pozorováním, které vytváří obraz zkoumaného objektu. Následuje fokusové pozorování, které poskytne náhled děje v terénu, jeho procesy a problémy. Na selektivní pozorování se zaměřujeme na konci výzkumného šetření. Tato část pozorování nám ukazuje další příklady typů chování a procesů (Hendl, 2005).

Pozorování probíhá za dvojím účelem: jsme v něm účastníky ale i pozorovateli. Jako výzkumníci nesmíme zapomenout na vnitřní a vnější zkušenosti, které mohou obohatit naši práci. Pracujeme s vlastními prožitky a zkušenostmi. Stále si uvědomujeme dění kolem nás, využíváme introspekci a širokoúhlou optiku (Hendl, 2005). Dbáme na komplexnost, nezávislost, přehlednost, konkrétnost a jasnost.

### **5.3.3 Rozhovor**

Rozhovor je proces výměny informací, které jsou zprostředkovány verbální komunikací v přímé interakci mezi dvěma či více účastníky rozhovoru. Většina autorů shodně uvádí, že rozhovor spočívá v přímé ústní komunikaci výzkumného pracovníka s respondentem (Průcha, Walterová, Mareš, 2003; Ferjenčík, 2000).

Polostrukturovaný rozhovor můžeme řadit do střední cesty získávání dat dotazováním, má jasně definovaný účel a určitou osnovu s velkou pružností celého procesu získávání informací. (Hendl, 2005).

Ve výzkumné části byl použit i volný, nestrukturovaný rozhovor. Pelikán (2007, s.118) o něm říká: „Volný, nestrukturovaný rozhovor je dialog, kdy si osoby vyměňují volně své názory a vzájemně na ně reagují“. Tento typ rozhovoru může být zvolený za účelem navázání kontaktu výzkumníka se zkoumanou osobou. Rozhovor má hlavní myšlenku, která se mění v důsledku vzniklých situací. Ústředním významem rozhovoru je hlubší poznání a věcné zjištění informací, které mají osobní charakter.

V průběhu školního roku 2010/2011 byla v rámci výzkumného šetření provedena řada formálních a neformálních rozhovorů s cílem získání informací k výzkumnému šetření. Veškeré rozhovory s vyučujícími byly vedeny na bázi pozice asistentky při studiu. Žádný vyučující nevěděl o výzkumném šetření. Formální rozhovory proběhly s Markem, matkou, manželkou bratrance Marka, PhDr. Bělohávkovou, Mgr. Vosmikem. Vzhledem k citlivému tématu výzkumného šetření byl každý účastník formálního rozhovoru obeznámen prostřednictvím informovaného souhlasu s kvalitativním výzkumným šetřením. Rozhovory byly nahrávány na diktafon a jsou důvěrné. Účastník výzkumného šetření má právo svobodně rozhodnout o zpřístupnění rozhovoru veřejnosti.

## **5.4 Harmonogram výzkumného šetření**

### **5.4.1 Teoretická část**

Diplomová práce je pojata teoreticky, s využitím dostupné literatury, pomoci předních odborníků na poruchy autistického spektra v České republice, ale i zahraničních specialistů, kteří se danou problematikou zabývají. Teoretická část je rozdělena do tří kapitol. První kapitola přibližuje pojem *Aspergerův syndrom* a jeho projevy v dospělosti, druhá část pojednává o oblastech života jedince s AS a charakterizuje je; jedná se o rodinné soužití, pracovní oblast, přátelské vztahy aj. Poslední kapitola zprostředkovává informace o podpoře dospělých osob s AS v České republice.

#### 5.4.2 Praktická část

V přípravné fázi výzkumného šetření bylo nutné zjistit a prokázat neformální náhled vyučujících na studenty se speciálními vzdělávacími potřebami a jistou (ne)informovanost o AS.

Jako asistent při studiu jsem se zúčastnila semináře, který povrchně informoval o studentech s handicapem na Univerzitě Karlově. Získala jsem tím osobní pohled na danou problematiku. Dále jsem chtěla být informovaná o vzájemných vztazích mezi studentem Markem a vyučujícími.

V přípravné fázi jsem také shromažďovala vydané publikace psané i v anglickém jazyce, které bylo nutné přeložit. Publikace: „Supporting Students with Asperger Syndrome in Higher Education“ a „Towards Access in Tertiary Study with Asperger Syndrome“ popisují způsob podpory studentů s AS na vysoké škole.

V průběhu realizačního fáze jsem měla milou možnost setkat se s vyučujícími, rodinnými příslušníky, odborníkem – terapeutem a odborníkem - autorem knihy *Žáci s poruchou autistického spektra v běžné škole*, kteří mi ve výzkumném šetření pomohli, podpořili mě a dodali inspiraci. V realizační části jsem pohovory rozdělila na formální a neformální.

Při formálních pohovorech jsem vždy osobu seznámila s informacemi o výzkumném šetření. Nechyběly ani základní informace o ochraně dat.

Formální setkání a témata v rozhovorech:

- 26.října 2010 - rozhovor s Mgr. Vosmikem (téma: studijní život s Aspergerovým syndromem)
- 9.listopadu 2010 - rozhovor s PhDr. Voňkovou, Ph.D. (téma: pohled spolužáka na studenta s handicapem)
- 15.listopadu 2010 - rozhovor s Markem (téma: všechna úskalí života s Aspergerovým syndromem)
- 7.prosince 2010 - rozhovor s matkou Marka (téma: rodina a rodinná soudržnost)

- 23.ledna 2011- rozhovor s tetou Marka (téma: rodina a rodinná soudržnost)
- 17.března 2011 - rozhovor s PhDr. Bělohlávkovou (téma: motivace)
- 10.května 2011 - konzultace s Katedrou anglického jazyka a literatury téma: působnost Marka ve studiu)

Neformální rozhovory byly provedeny metodou volného rozhovoru. Hlavním cílem volného rozhovoru byl sběr získaných odpovědí ve formě postojů, názorů, vlastních stanovisek k tématu rozhovoru.

Témata rozhovoru s Markem byla odlišná oproti tématům rozhovorů s vyučujícími. Více jsem se zaměřovala na úskalí univerzitního života, na jeho názory na studijní povinnosti. Volné rozhovory s vyučujícími byly na bázi srovnávání a týkaly se plnění studijních povinností. Každá konzultace s vyučujícími přinášela do výzkumného šetření nové podněty, které byly zpracovány (například vzájemná interakce mezi vyučujícím a studentem s handicapem, verbální komunikace- nonverbální komunikace).

Neformální rozhovory a setkání s Markem

- 11.října 2010 - první setkání s Markem (zápis do dalšího ročníku)
- 19.října 2010 - konzultace s vyučujícím na Katedře anglického jazyka a literatury
- 11.listopadu 2010 - dohodnutí se na alternativním plnění praxe, další studijní náležitosti
- 24.listopadu 2010 - podání *Žádosti o individuální vzdělávací plán*
- 7.prosince 2010 - společná konzultace s vyučujícím na Katedře anglického jazyka a literatury
- 21. prosince 2010 - kontrola studijních povinností na Katedře anglického jazyka a literatury
- 19.ledna 2011 - konzultace na Katedře anglického jazyka a literatury
- 10.února 2011 - konzultace na Katedře anglického jazyka a literatury
- 15. února 2011 - konzultace na Katedře anglického jazyka a literatury a zápis předmětů
- 21.března 2011 - hospitace na praxi

- 22.března 2011 - hospitace na praxi
- 23.března 2011 - hospitace na praxi
- 24.března 2011 - hospitace na praxi
- 29.března 2011 - hospitace na praxi
- 5.dubna 2011 - hospitace na praxi
- 6.dubna 2011 - hospitace na praxi
- 13.dubna 2011 - hospitace na praxi
- 14.dubna 2011 - hospitace na praxi
- 15.dubna 2011 - hospitace na praxi

Neformální rozhovory a další setkání:

- 21.září - rozhovor s PhDr. Bělohávkovou (neformální rozhovor s informačním charakterem)
- 19. října 2010 - informační setkání týkající se AS s vyučujícím z Katedry anglického jazyka a literatury
- 9.listopadu 2010 - konzultace s vyučujícím z Katedry školní a sociální pedagogiky
- 30.listopadu - seminář pro asistenty při studiu
- 1.prosince - setkání se studijními proděkankami (žádost o alternativní plnění praxe)
- 7.prosince - konzultace s vyučujícím z Katedry školní a sociální pedagogiky
- 21.prosince - konzultace s vyučujícími z Katedry anglického jazyka a literatury
- 19.ledna 2011 - konzultace na Katedře anglického jazyka a literatury
- 10.února 2011 - konzultace na Katedře anglického jazyka a literatury
- 15.února 2011 - konzultace na Katedře anglického jazyka a literatury a zápis předmětů
- 10. května 2011 – konzultace na Katedře anglického jazyka a literatury

## 5.5 Sběr výsledků

Sběr výsledků byl uskutečněn pomocí metod sběru dat, tzv. rozhovorem, pozorováním a analýzou dokumentů. Rozhovor a pozorování byly ve vzájemné interakci. Pro výzkum jsem analyzovala esej *Motivace*. Téma eseje si Marek vybral především proto, protože sám nemá žádnou motivaci a chtěl se o motivaci dozvědět více. Rozhovor a pozorování byly



vždy ukončeny sebereflexí. Vyučující neměli k dispozici informace o mém výzkumném šetření, tudíž by informace neměly být zaujaté.

## **6 Charakteristika účastníka výzkumného šetření**

Marek je studentem šestého ročníku Pedagogické fakulty Univerzity Karlovy, oboru matematika a anglický jazyk. Markovi byla diagnostikována pervazivní vývojová porucha - Aspergerův syndrom v roce 2006. V té době bylo Markovi dvacet pět let. Diagnóza Aspergerův syndrom byla pro Marka a jeho rodinu vysvobozením. Marek studoval základní školu s rozšířenou výukou jazyků, střední školu a několik vysokých škol. Nakonec zakotvil i díky podpoře rodiny ve zvoleném oboru na Pedagogické fakultě. Svůj obor a práci bere jako „koníčky“. Mezi jeho zájmy patří překlad, kterému se naplno věnuje. V oblíbě má též cestování, ale každá cesta je pro něj trochu traumatizující, protože musí opustit známé prostředí. Největší podporu cítí Marek v matce, která ho provází celým životem. Jako asistentka při studiu s Markem spolupracuji od října roku 2010.

### **6.1 Spolupráce s Markem**

Při prvním setkáním s Markem jsem měla zvláštní pocit co se týče průběhu naší spolupráce. Nevěděla jsem, do jaké míry bude student potřebovat pomoc, do jaké míry bude ochoten spolupracovat a jakým způsobem bude probíhat komunikace. Marek byl vstřícný. Při prvním setkáním jsme si stanovili určitá pravidla a těmi se řídíme doposud. Do pravidel jsme zařadili komunikaci prostřednictvím emailové adresy, kterou s Markem hojně využíváme. Konzultace s vyučujícími na Katedře anglického jazyka a literatury probíhá vždy za mé účasti. Na druhu stranu si Marek nachází čas pro naše rozhovory do mé diplomové práce. V počáteční spolupráci bylo velmi těžké nastolit pracovní tempo, které by překonalo všechny „hříchy“ z minulých semestrů. Můžeme říci, že tempo bylo pro Marka rychlé a na konci semestru se mi svěřil, že by nikdy tolik předmětů nezvládnul bez mé spolupráce. Nebyla jsem si vědoma rychlého tempa. Spolupráce se těžko rozbíhala. V průběhu dvou měsíců se pracovní tempo ustálilo. U Marka byly vidět značné pokroky, a to hlavně v oblasti psychiky. Marek byl v rovnováze, klidný. Komunikace byla více podnětná. Nastalo i období krize, kdy se Marek chtěl naplno věnovat překladatelství a škola nebyla na prvním místě. Toto období s sebou přineslo řadu vzácných okamžiků, kdy jsme si s Markem dopisovali velmi osobním způsobem. Ujišťovala jsem ho o své pomoci a podpoře. Myslím, že pro Marka to byl nejdůležitější okamžik, kdy si uvědomil, že na problémy není sám. Další krize nastala v

době, kdy vyučující žádali eseje. Marek nedovedl skloubit překladatelství se školními povinnostmi.

Zhroutily se nám také dva časové harmonogramy, které strukturálně řešily studijní vytížení Marka. Na konci prvního čtvrtletí tohoto roku již probíhá spolupráce v pořádku. V letním semestru byly zapsány předměty, které odlehčují studijní tempo a Marek se věnuje jak práci, tak škole. Hlavním cílem spolupráce bylo vytvoření nenásilné, přirozené atmosféry, která měla za úkol Marka neodradit.

Ukázka komunikace prostřednictvím emailové adresy mezi Markem a mnou:

*„Ano, já vím, mám ty materiály, ale ten čas... Martino, samozřejmě bych rád tu školu dokončil, ale pokud dojde ke konfliktu mezi školou a prací, musím dát přednost práci, nemám jinou možnost. S tím, že dostuduju, už v podstatě nepočítá ani matka, bereme to spíš jako vzdálenou možnost. Hrozně mi pomáháte, ale je možné, že jsme si toho prostě ukousli moc. Pokud jsem všechny tyhle studijní povinnosti nebyl schopen sám splnit během čtyř let, pak je možné, že ani s Vaší pomocí je nepůjde splnit během jednoho nebo dvou semestrů. Příliš jsme se soustředili na vypisování jednotlivých povinností - a možná jsme přecenili mé schopnosti. Na začátku roku jsem se snažil na školu soustředit víc, odkládal jsem kvůli tomu práci, ale to už prostě teď není možné.*

*I tak se ale domnívám, že jsem měl v tomto období mnohem lepší výsledky, než je u mě obvyklé, a za to vám děkuju :)“*

*(cit. dne 13.2. 2011)*

## 7 Analýza výzkumného šetření

Celá tato část je o Markovi, o jeho životě, o studiu, o přáních a tužbách. Chtěla jsem v této kapitole psát o důstojném studiu, o pochopení, ale věta, kterou mi Marek při jedné rozhovoru řekl, je natolik šokující, že jsem dlouho váhala, zdali ji mohu použít. Na otázku, jaké pedagogické metody a postupy by vyžadoval od svých vyučujících, Markova věta zněla: „*Individuální přístup, rozhovory. Bez potupy bych se raději obešel*“. Nejsem kacíř, ale jaká jsme to společnost, když je v ní možné slyšet od studenta s postižením tuto větu. Jan Ámos Komenský říká: „*Naši učitelé nesmějí být podobni sloupům u cest, jenž pouze ukazují, kam jít, ale samy nejdou*“.

### 7.1 Analýza a vyhodnocení pozorování

#### 7.1.1 Pozorování studenta s Aspergerovým syndromem

Hlavním cílem pozorování bylo získání informací o podpoře a pomoci studentovi ze stran vyučujících, především na Katedře anglického jazyka a literatury. Tato katedra byla vybrána z důvodu největší spolupráce mezi Markem a vyučujícím během výzkumného šetření.

#### Říjen 2010

První kontakt se studentem Markem Čtrnáct nastává, když žádá doc.PhDr. Strnadovou, PhD., o pomoc. Doc. Strnadová mě kontaktuje a přeposílá mi email s Markovu žádostí o pomoc:

*Marek Čtrnáct: „Dobrý den, asi budu potřebovat nějakou pomoc:( Nenapsal jsem (snad jen o pár bodů) písemku ze Syntaxe, kterou jsem už měl zapsanou podruhé. Vůbec nedokážu poznat, které předměty bych si měl zapsat pro tento semestr, jestli mám o něco žádat, a můj studijní systém je v takovém limbu, že mi nikdo pořádně neporadí :( Ani zápis ještě nemám a vlastně ani nevím, jestli bych jím prošel. Neměla byste na mě vy, případně Vaše diplomantka čas?:( Začínám být zoufalý a moje matka nevrhá :)“*

*(cit. dne 6.10.2010)*

Naše první setkání proběhlo 11.října na půdě Pedagogické Fakulty Univerzity Karlovy, kde jsem si s Markem dala schůzku. Ruce se mu tráslly, když mi vysvětloval svou situaci ve

škole. Podotkl, že se nemůže vnitřně ztotožnit s konvencemi, má problémy v sociální adaptaci a v komunikaci s vyučujícími na vysoké škole. Jeho výraz zachycoval srdečnost, laskavost a pokoru.

Tento den jsem si zapsala svou první reflexi z Markova setkání:

*„...můj cit pro empatii byl silnější, a proto jsem odpověděla v minutě. S Markem jsem měla schůzku před studijním oddělením. Potřeboval urychleně pomoc se zápisem do dalšího ročníku, ale také se zápisem předmětů. Zápis do dalšího ročníku proběhl neuvěřitelně rychle. Chtěla jsem vytisknout nějaké dokumenty, přičemž Marek přiběhl a řekl, že potřebuje index a už jsme běželi na studijní. Studijní referentka byla velmi příjemná paní, kterou ani nezaskočilo, že zápis měl být proveden nejpozději do 27.9. a my jsme přišli 12.10. Podařilo se, Marek je zapsán jako student 6. ročníku! S Markem jsem se chtěla rozloučit, ale on již byl dávno na schodech a jen tak zdáli jsem slyšela „děkuju“. Věděla jsem, že tady cesta nekončí, ale právě začíná!“*

*(cit. dne 12.10.2010)*

Marek, který měl ukončený pátý ročník studia, měl řadu studijních nesrovnalostí, které bylo zapotřebí napravit. V první řadě jsem Marka zapsala do dalšího ročníku. V říjnu a listopadu nastaly problémy ohledně nesplněných předmětů z univerzitního základu a anglického jazyka. Marek měl řadu předmětů z univerzitního základu zapsaných ve studijním informačním systému (dále SIS), ale těchto předmětů se nezúčastňoval, a tudíž je neměl splněné. Předměty *Vybrané kapitoly z dějin evropského a sociálně politického myšlení* a *Projekt moderny*, které měl zapsané, ale nesplněné, jsme v průběhu zimního semestru dali do pořádku. Jako asistentka při studiu jsem oslovila přinejmenším deset vyučujících, u kterých měl Marek potíže.

Následuje výběr emailové korespondence s vyučujícími:

Vyučující z Katedry matematiky: *Dobrý den Vážená doc. RNDr. Stehlíková, Ph.D., obracím se na Vás s prosbou o pomoc. Jmenuji se Martina Středová a jsem asistentka při studiu studentů s SVP. Nyní mám na "starosti" Marka Čtrnáct, který má Aspergerův syndrom a bohužel se ztrácí ve studijních povinnostech. Včera jsem se sešla s Markem, který mě poprosil, abych Vám napsala ohledně předmětu „Pedagogicko-psychologická praxe 00*

2214008“. Marek mi říkal, že tento předmět nemá zapsaný v SISu jako splněný. Chtěla jsem se zeptat, zdali má Marek vykonat nějaké další náležitosti týkající se tohoto předmětu. Děkuji Vám mnohokrát za pomoc. Hezký den Martina Středová

(cit. dne 12.10. 2010)

Dne 26.října jsem měla konzultaci s Mgr. Vosmikem ohledně rozhovoru na téma „Studijní život s Aspergerovým syndromem“.

V průběhu měsíce října a listopadu jsem dostávala emaily, které mi psali vyučující a lamentovali nad mou činností asistentky při studiu, že vše co dělám je stejně „nesmyslné“ a zbytečné. Emaily se týkaly vnitřní nespokojenosti vyučujících s Markovým studiem a jeho charakterovými vlastnostmi. Emaily doslova burácely pochybnostmi a obavami, že Marek svůj handicap zneužívá a naslibuje „hory doly“, které nesplní.

Na konci října se nám podařilo získat zprávu pro Pedagogickou Fakultu Univerzity Karlovy z asociace APLA, kterou Marek dlouhodobě navštěvuje a spolupracuje s ní. Tato zpráva vyjadřuje stanovisko ke konkrétním specifikám Markova syndromu, nachází vhodné přístupy a metody. Všichni vyučující mají možnost podívat se do zprávy u studijních proděkanek.

### **Listopad 2010**

Na začátku listopadu jsem měla konzultaci s vyučujícím, který shodou okolností byl spolužákem Marka na Matematicko-fyzikální fakultě. Bohužel konzultace neproběhla dle mého očekávání. Na vyučujícího jsem čekala přes dvě hodiny. Konzultace, která proběhla v několika minutách, byla ukončena větou, že vyučující pospíchá, jelikož mu běží hodina. Na konzultaci jsem se dozvěděla jen informaci, že Marek měl na škole přezdívku „hacker“.

V měsíci listopadu jsem měla schůzku s vyučujícím z Katedry anglického jazyka a literatury, kde jsem vyučujícímu vysvětlila specifika Aspergerova syndromu. Dohodli jsem se na dalších krocích, které by měl Marek podstoupit na katedře.

Markovi se blížila povinná praxe z oboru anglického jazyka a literatury. Zde jsme shledaly s doc. Strnadovou problémy, jelikož si neumím představit Markovu působnost před studenty. Obracíme se tedy na studijní proděkanky, kterým píšeme dopis a vysvětlujeme jim způsoby alternativního plnění pedagogické praxe.

Dne 15.listopadu mám s Markem první oficiální setkání kvůli mé diplomové práci. Do této doby s Markem komunikuji přes emailovou adresu. Marek přichází v přesně určenou hodinu, má na sobě červenou čepici, černý kabát a černé kalhoty, v ruce drží igelitovou tašku. Do místnosti vkročím nejprve já, později Marek. Oba se posadíme, tak abychom na sebe viděli a bylo zde dostatečné místo pro osobní zónu. Z igelitové tašky Marek vyjme knihy. Prozradí mi, že jsou nově koupené a začne si v nich listovat. Markovi podám *Informovaný souhlas k výzkumnému šetření* (viz.příloha A i B), který je nezbytnou součástí diplomové práce. Marek si sejme čepici z hlavy a začne si s ní nekontrolovatelně hrát, přitom odpovídá na otázky. Otázky k rozhovoru jsou polostrukturované. Vnímám Markovo zaujetí pro otázky i pro odpovědi. Rozhovor je členěn na tři velké skupiny (diagnostika Aspergerova syndromu - studijní život s Aspergerovým syndromem - vzdělání a současná přání), přičemž nejvíce Markovi vyhovuje část poslední, která koresponduje s volnočasovými aktivitami a s přáními do budoucna. Rozhovor trvá 45 minut.

Reflexe ze dne 15.listopadu:

*„Setkání s Markem bylo zajímavé, nejvíce mě asi fascinuje jeho přímočarost a prostota v dobrém slova smyslu. Marek zajímavě uchopuje otázky, které dává do svého jazykového kontextu. Má bohatě rozvinutou slovní zásobu a zvláštní intonaci, kdy vlastní důležitost vět zdůrazňuje s tvrdým hlasovými začátkem. Každá jeho odpověď rozkrývala moudrost, pravdivost a poučení. Připadala jsem si jako v bajce, která odhalí ponaučení na konci příběhu.“*

V průběhu listopadu podáváme návrh na Individuální vzdělávací plán pro předměty: *Psaní I, Anglická a britská literatura, Překlad I, Americká literatura* s odůvodněním: „Nastaly obtíže při zvládnutí nároků spojených s prezenčním studiem vyplývající z postižení studenta, konkrétně Aspergerova syndromu“. Do SISu jsme v zimním semestru zapsali následující předměty z oboru anglického jazyka: *Psaní I, Anglická a britská literatura, Překlad I,*

*Americká literatura. Z oblasti univerzitního základu má Marek splnit: Závěrečnou práci z pedagogiky a předmět Školní pedagogika a psychologie.*

### **Prosinec 2010**

Setkání se studijními proděkankami proběhlo dne 1.12.2010 v 10:00 hod. Podali jsme návrh na alternativní plnění pedagogické praxe, kterému bylo dne 14.12. vyhověno. Marek může plnit pedagogickou praxi z oboru anglického jazyka a literatury v letním semestru na ZŠ J.Gutha Jarkovského, která integruje studenty s Aspergerovým syndromem. Praxe se jako asistentka při studiu zúčastním.

Dne 7.12.2010 jsem měla domluvenou schůzku s matkou Marka. Schůzku jsem shledala velmi opodstatněnou a důležitou. Jako asistentka při studiu jsem potřebovala mít oporu v rodinném kruhu a určitým způsobem „spojence“, který na Marka v rodině dohlédne. V rozhovoru zazněly všechny důležité otázky a odpovědi, které jsem hledala. Byly použity části *Protokolu k rozhovoru s rodiči/ opatrovníky žen s mentálním postižením* (Strnadová, 2009). Na konci měsíce jsme měli s Markem dohodnutou konzultaci s vyučujícími z Katedry anglického jazyka a literatury. Schůzka byla informační. Marek dostal několik úkolů k předmětu *Didaktika*. Seznámili jsme se s dalšími kroky ohledně studia.

Reflexe ze dne 21. prosince:

*„Rozhovor byl veden mnou a PaedDr.Hofmannovou. Marek do rozhovoru nezasahoval, pouze seděl a nechal se „unášet“ myšlenkami. Marek se choval dezorientovaně. Procházel se po místnosti, díval se z okna. Do místnosti vstoupil vedoucí katedry a začal se informovat o stavu dění. Ze strany Marka chyběla jakákoliv spoluúčast na rozhovoru.“*

### **Leden 2011**

Leden je měsícem psaní esejí a jejich odevzdávání. K nesplněným úkolům jsem Markovi vytvořila kalendář. Bohužel, kalendář nebyl tak efektivní, jak jsem si představovala. Markovi se začaly práce shromažďovat. Dne 4.1. přišlo Markovi oficiální potvrzení Individuálního vzdělávacího plánu.



K povinnostem z univerzitního základu patří *Školní pedagogika a psychologie a Závěrečná práce z pedagogiky*. *Školní pedagogiku a psychologii* přednáší vyučující, s kterou se velmi dobře spolupracuje. Před prvním setkáním Marka a vyučujícího jsem vyučující objasnila veškerá specifika Markova syndromu a snažila jsem se upozornit na možné problémy. Další setkání již proběhlo v režii Marka a PaedDr.Hankové. Marek si měl přečíst studijní materiály, které byly k tématu k dispozici. Nejvíce se Markovi líbilo téma motivace, které odůvodnil tím, že on žádnou motivaci nemá, tak by se rád o motivaci něco více dozvěděl. Další setkání proběhne na konci února.

*Závěrečnou práci z pedagogiky* vede vyučující z Katedry školní a sociální pedagogiky. Práce nese název "Informační a komunikační technologie a jejich uplatnění v současné výuce". Práce má být odevzdána po domluvě s vyučujícím na začátku ledna.

Dne 18.ledna jsem měla informativní schůzku s Markem. S Markem jsem měla sraz před studijním oddělením, kde jsem se Marka zeptala na studijní problémy a plnění studijních povinností. Marek byl oblečen ve svém charakteristickém oblečení: černá bunda, černé kalhoty a červená čepice. Marek měl problémy sepsat závěrečnou práci z pedagogiky, která nese název "Informační a komunikační technologie a jejich uplatnění v současné výuce." Příčina problému byla v nedodržení časového harmonogramu. Markovi jsem na začátku ledna psala časový harmonogram pro odevzdávání esejí, se kterým Marek souhlasil a zdůraznil jeho plnění. Bohužel eseje nebyly odevzdány, a proto se v harmonogramu „kupily“ nesplněné eseje. Marek mi sdělil, že je pracovně vytížený. Markovi jsem napsala a snažila jsem se mu dodat sílu a motivaci k plnění esejí.

Na konci ledna jsem měla schůzku s rodinným příslušníkem – Markovou tetou, tedy Marek by řekl „pseudotetou“, která je manželka Markova bratrance a matka Šimona. Rozhovor byl neformální, při kterém jsem chtěla pochopit a poznat rodinnou situaci, rodinné vztahy i rodinné vazby. Byly použity části Protokolu k rozhovoru s rodiči / opatrovníky žen s mentálním postižením (Strnadová, 2009). Teta je velmi vstřícná paní, která obětuje veškerý svůj život rodině - svým dětem a manželovi, který jí je velkou psychickou oporou.

## Únor 2011

Dle mého názoru je měsíc únor ve znamení celkového zklidnění z hlediska psychiky, přizpůsobení se věcem, vyučujícím, okolí. Přispěla k tomu i konzultace s vyučujícím Katedry anglického jazyka a literatury, kde jsme s Markem „vybojovali“ větší časový prostor na všechny studijní povinnosti.

Konzultace proběhla 15. února. Marek přišel včas. Byl nadšen z nové knihy, kterou tiskl v ruce. Před konzultací mi Marek vysvětloval strategie překladu z různých literárních žánrů a s energií mi odpovídal na všechny mé „laické“ otázky. Konzultace začala zpětnou vazbou k úkolu, který měl Marek udělat. Představa Marka a vyučujícího o splněném úkolu byla zcela odlišná. Z požadovaných čtyř stránek vytvořil Marek věty, které byly formátově menší než zadání. Ukázalo se, že zadání Marek nedělal v tomto semestru, ale před dvěma lety, kdy observační listy viděl poprvé.

Konzultace probíhala v přátelském setkání, i když v některých momentech jsem Marka musela „bránit“ z různých důvodů. Musela jsem vyučujícímu znovu „připomínat“ Markův handicap. Vyučující nebrala v potaz sníženou schopnost v určitých případech postihnout fakta jako celek, sníženou schopnost odlišit v určitých případech podstatné od nepodstatného, poruchu sebereflexe (například během nadcházející praxe má Marek udělat sebereflexi praxe, což, dle mého názoru, bude velký problém, protože Marek nedokáže dostatečným způsobem popsat své pocity). Budu přítomna na Markově praxi a budu se snažit všechny úkoly, které Marek nebude moci zvládnout, určitým způsobem korigovat a konzultovat s vyučujícím.

*„V průběhu konzultace vyučující nechápala Markovo vyjádření, že se cítí prakticky dospělý. Marek tento výraz použil jako „omluvu“ k nesplněným úkolům, ale vyučující nepochopila smysl a začala hořekovat o dospělých na vysoké škole a vše se ubíralo jiným směrem. „Proslov“ skončil, přičemž ani já ani Marek jsme dostatečně nechápali proč. Po několika minutách jsem znovu musela vysvětlovat specifika AS a vše se vrátilo do původního přátelského režimu. Marek na mě působil silným dojmem. Rozpovídal se o svých překladech, o tématu, který ho zajímá. Vyučující pochopila Markovu snahu o omluvu. Na všech stranách byla vidět pokora, vstřícnost, pochopení.“*

*(reflexe ze dne 15.2.2011)*

Na konci února byly zapsány předměty pro letní semes. Marek mě žádal o méně předmětů. Prosbu jsem vyslyšela a zapsala jsem pouze předměty z Katedry anglického jazyka a literatury: *Psaní II, Americká literatura 20.století, Překlad II, Speciální jazykový seminář, Souvislá praxe na ZŠ, Souvislá praxe na SŠ, Didaktika AJ -Výuka řečových dovedností*. Souvislé praxe budou probíhat od 21.3 do 15.4 na Základní škole a Gymnáziu J. Gutha Jarkovského v Praze 1.

### **Březen**

*„Komunikace s Markem probíhá neuvěřitelně dobře. Marek mi již neposílá jednoslovné odpovědi typu „ano“, ale v emailu vyjadřuje své „pocity“. Jsem moc ráda, že mě vnímá jako osobu, která mu chce pomoci a nikoliv jako studentku, která o něm píše diplomovou práci. Vztah s matkou Marka je pro mě velmi cenný, svými emaily mě utvrzuje v umění pomoci.“*

Ukázka z emailové korespondence:

*„Ano, to je ono, moc děkuju. Byl jsem na ZŠ Horáckové, dneska nebo zítra by se měli ozvat. Řekl jsem jim, že bych tam chtěl přijít ve čtvrtek nebo v pátek. Mluvil jsem s paní zástupkyní, ukázalo se, že zná maminku :)“*

*(cit. dne 8.3.2011)*

Dne 17. března jsem měla domluvený rozhovor s PhDr. Bělohávkovou z APLY. Rozhovor byl podmíněn především prosbou o pomoc ohledně asistence, později jsem si uvědomila, že rozhovor byl spíše na rovině supervize. Setkání bylo velice podnětné. Objasnila jsem si řadu otázek, na které jsem hledala odpověď, uvědomila jsem si směr, kterým bych se chtěla dál vydat. Bohužel nevím, zdali stejný směr se mnou sdílí i Marek. Položily jsem si hlavní otázku rozhovoru, která obsahově vedla k motivaci a seberealizaci. V jednom emailu mi Marek psal, že pokud má dojít ke střetu mezi školou a jeho prací, vybere si práci. Mám tedy vynaložit veškerou svou sílu na dokončení Markova studia, když on možná nechce? Hledá si cestu pomoci, aby si pomohl sám? Proč setrvává ve škole? Je to otázka stereotypu, který trvá šest let, nebo je na vysoké škole kvůli někomu či něčemu? Uvědomila jsem si, že Marek žádnou motivaci ke studiu ani pocit seberealizace z vysokoškolského studia nemá. Nechodí

na přednášky, na semináře, protože ho to ve skutečnosti nebaví (vědomosti má již osvojené), a tudíž se nemůže seberealizovat v něčem novém, což je pro studenta s Aspergerovým syndromem důležité. Rozhovor shrnoval poslední půl rok asistence, obě jsme považovaly asistenci za velmi důležitou a podstatnou.

Tentýž den jsem se zúčastnila také semináře s názvem „Etická dilemata pomáhajících pracovníků, specifika poradenské práce pro studenty s Aspergerovým syndromem“. Seminářem nás prováděli odborníci z APLY, například PhDr. Jůn, Ph.D.

## **Duben**

Celý duben byl věnován zařizování pedagogické praxe z oboru anglického jazyka. Markovi jsem zařídila praxi na ZŠ a Gymnáziu J.Gutha Jarkovského. Tato škola byla vybrána z důvodu možné integrace žáků s Aspergerovým syndromem. V průběhu praxe se Marek projevoval jako velmi sebevědomý, milý, ochotný, chápající učitel, u kterého nikdo nepochyboval o jeho vynikajících znalostech, zkušenostech a dovednostech v oboru anglický jazyk. Celkově Marek vnímal praxi jako násilné odtržení od jeho práce - překladu, později si na denní režim zvykl a na některé hodiny si připravoval i video ukázky.

Praxe měla Marka obohatit v jeho učitelských kompetencích, ovšem domnívám se, že praxe ho nejlépe povznesla po stránce psychické – Marek si z praxe odnesl více sebevědomí a hýřil humorem.

### **7.1.2 Pedagogická praxe na ZŠ a Gymnáziu J.Gutha Jarkovského**

Další pozorování proběhlo v rámci pedagogické praxe, která se uskutečnila na ZŠ a Gymnáziu J. G. Jarkovského ve dnech 21.3.-15.4.2011.

#### **7.1.2.1 Stručná charakteristika ZŠ a Gymnázia J.Gutha Jarkovského**

Základní škola pro děti 1.stupně se nalézá v ulici Klimentská, nedaleko Truhlářské. Na tomto stupni pracuje školní speciální pedagog, jehož hlavní speciálně pedagogickou činností je především screening specifických poruch učení. V ulici Truhlářské můžeme nalézt 2.stupeň a gymnázium, které je určeno pro nadanější žáky základní školy. Na druhém stupni

s žáky s SVP pracuje výchovný poradce Mgr. Vosmik, který je hlavním pilířem metodického centra vzdělávání dětí s AS a výchovným poradcem na 2.stupni, na gymnáziu je učitelem českého jazyka a základu společenských věd.

Osmileté gymnázium sídlí v budově ZŠ J.Gutha Jarkovského, kde se vyučuje v 1. až 6. ročníku podle vlastního vzdělávacího programu. Poslední dva ročníky se vzdělávají podle vzdělávacího programu *Gymnázium*. V ročníku jsou studenti rozděleni do dvou skupin, které se dále profilují dle cizího jazyka. Gymnázium spolupracuje s Pedagogicko-psychologickou poradnou v Praze 1, Praze 2 a 4; dále organizuje projekt JASAN, který je zaměřen na zlepšování výuky cizích jazyků. Tato škola integruje žáky s Aspergerovým syndromem, spolupracuje se sdružením APLA a s Speciálně pedagogické centrum *Vertikála*. Základní škola integruje studenty s poruchou autistického spektra a specifickými poruchami učení. Každý integrovaný žák má svého asistenta pedagoga. Na ZŠ je integrováno 8 žáků s AS, na gymnáziu je integrováno také 8 žáků s AS. Učitelé, žáci a ostatní pedagogičtí pracovníci jsou informováni o projevech AS a jsou průběžně školeni asociací APLA.

#### **7.1.2.2 Průběh pedagogické praxe na ZŠ**

Pedagogická praxe probíhala od 21.3. do 15.4. 2011 na ZŠ a Gymnáziu J.Gutha Jarkovského. Pro lepší orientaci, průběh i adaptaci jsme zvolili středoškolskou praxi na stejné škole, kde probíhala praxe na ZŠ. Praxe na ZŠ byla rozdělena na 5 hodin hospitací a 12 hodin přímého vyučování. Středoškolská praxe měla stejnou časovou dotaci. Pedagogická praxe nejprve začala hospitací na ZŠ. Praxe byla nejprve započata úvodním seznámením s paní ředitelkou PhDr. Kendíkovu, které jsme objasnili cíl a průběh praxe, časovou dotaci praxe i alternativní plnění praxe. Paní ředitelka nám přislíbila veškerou podporu. Praxe na ZŠ začala v úterý. Každý den Marek hospitoval v jiné třídě, aby si mohl porovnat různé styly učení od různých vyučujících. Na začátku praxe jsem byla s Markem v každodenním kontaktu, snažila jsem se ho provést po škole, poskytla jsem mu základní informace, např. o zvonění. V průběhu „seznamování“ se školou a s vyučujícími jsem si uvědomila, že mě Marek napodoboval v různých sociálních interakcích, např. v podání ruky, v přímé komunikaci s pedagogy. Druhý týden Marek musel vykonat 12 hodin přímého vyučování. Bohužel se ze strany školy nepodařilo 12 hodin v rozvrhu nalézt, Marek tedy vykonal 6 hodin přímé výuky. Většinu přímé výuky strávil se třídou 7.A, 9.A, 6.A.

Na prvních hospitacích jsem byla s Markem. Vždy jsem si sedli do zadní lavice. Marek o hospitace nejevnil zájem, a tak si po celou dobu hospitací psal matematické „šifry“. Tyto šifry jsou typickým příkladem stereotypu (viz. Příloha F).

### **Hospitace v 7.A**

Dne 31.3. proběhla hospitace ve čtvrté vyučovací hodině - v hodině anglického jazyka. Při prvním pozorování byl Marek neklidný, před tabulí chodil jako „lev v kleci“, nedokázal se adaptovat na třídu. Ve třídě bylo osm děvčat a devět chlapců, z nich zde byl jeden student s Aspergerovým syndromem a jeho asistent. Vyučovací hodina měla hlavní téma rodinu. Marek se žáky komunikoval výslovně v anglickém jazyce, řada žáků nebyla schopna reagovat a adaptovat se na celou hodinu v cizím jazyce, proto na začátku hodiny byly slyšet zvědavé otázky, pokřiky a celkový šum. Marek na tento šum nereagoval, snažil se ovládat svou nonverbální a verbální komunikaci. Velmi mě překvapil očním kontaktem, který věnoval každému žákovi. Marek začal hodinu procvičováním minulé látky, opakoval slovíčka a celé třídě pokládal otázky. Zde byla vidět bravurní interakce mezi pedagogem a žákem. Marek dovedl ihned reagovat na odpověď žáka a na odpověď navázal. Žáci se hlásili a komunikace s Markem je bavila. Marek dovedl vytvořit příjemné prostředí, ve kterém se žáci učili z vlastních chyb.

Největším úspěchem celé výuky bylo aktivní zapojení žáka s Aspergerovým syndromem, který se předtím zdráhal veškeré komunikace, byl pasivní. Marek vždy ihned běžel k tomuto studentovi, kdykoliv se přihlásil, navázal komunikaci, oční kontakt (pouze z jeho strany) a dovedl žáka správným směrem motivovat. Marek používal ve výuce pracovní sešit a učebnici z kolekce *Project*. Pokyny, otázky a odpovědi na otázky probíhaly pouze v anglickém jazyce, v některých případech Marek potichu překládal. V závěrečné fázi výuky Marek dal žákům dostatek prostoru pro zpětnou vazbu, závěrečnou reflexi a zhodnocení výuky.

### **Ukončení praxe na ZŠ**

Většina pedagogů ze ZŠ se shodla, že Markovo působení v těchto třídách bylo obohacující, a to jak pro žáky, tak pro vyučující. Všichni vyučující jsou seznámeni s projevem Aspergerova syndromu, nikdo si ale nepředstavoval, že tak dobře odvedená výuka bude

skloňována v souvislosti s Markovým jménem. Později se Marek bavil s vyučujícími, pokládal jim zajímavé otázky, žáci Marka zdravili na chodbách a úsměvem mu kynuli.

### **7.1.2.3 Praxe na Gymnáziu J.Gutha Jarkovského**

Středoškolská praxe navazovala na praxi na ZŠ. Praxe znovu začala hospitacemi v jednotlivých třídách gymnázia. Na těchto hospitacích jsem nebyla přítomna, jelikož Marek již prostředí i vyučující znal. Druhý týden došlo k překvapení, když se ve dveřích objevil vyučující z Katedry anglického jazyka a literatury, který měl zhodnotit celkový průběh Markovy praxe. Marek se na žádnou výuku předem nepřipravoval a vše bral tak, jak vyplynulo ze situací, proto byl strach oprávněný. Po skončení hodiny byl vyučující mile překvapen výkonem v podání Marka. Ihned jsem byla seznámena s reflexí.

*„...dnes jsem byla na hospitaci u Marka, učil v tercii. K mému velkému překvapení hodinu zvládl způsobem, na který nejsem zvyklá ani u studentů, kteří absolvovali veškeré teoretické disciplíny didaktiky AJ. Hodina byla výborná, žáky to bavilo a hodně se naučili. Hodinu jsme pak s Markem a s paní učitelkou ústně rozebrali. Všichni vyučující z Gymnázia Truhlářská se shodují na tom, že se Marek postupně a také na základě jejich rad zlepšuje.“*

(cit. dne 11.4.2011)

Vyučující dal tímto Markovi velmi silnou motivaci k dalšímu plnění jeho praxe. Z jeho reakce bylo zřejmé, že motivace ho povzbudila, nejen po stránce studijní, ale i po stránce psychické a pracovní.

### **Hospitace v tercii**

Marek se s třídou, ve které měl mít předposlední výuku, velmi dobře znal. Komunikoval se studenty velmi dobře, znovu nechyběl oční kontakt, motivace, propojenost učební látky s učivem z minulých hodin, návaznost na předcházející znalosti a dovednosti i řešení nahodilých situací. Téma hodiny byla počítatelná a nepočítatelná podstatná jména; ačkoliv to není příliš oblíbená látka, pro studenty se stala zajímavou. Marek pracoval s frontálním, skupinovým vyučováním. Marek látku přenesl do běžného života. Studenti mu pomoci počítatelných a nepočítatelných podstatných jmen kladli otázky. Marek se změnil na prodejce v zelenině a se svým smyslem pro humor začal na otázky žáků dávat odpovědi

typu: „...*hmmm, čerstvý salát nemáme, ale zajděte si pro něj v úterý, kdy nám přivezou i celou bednu mrkve až z jižní Andalusie*“. Žákům se tato „hra“ líbila, Marek dovedl všechny motivovat (pracoval i s chybně zodpovězenými otázkami), zvedal se „les rukou“. V průběhu hodiny jsem nezaznamenala nervozitu ani ze strany Marka, ani z řad žáků; naopak celková atmosféra byla velmi příjemná až přátelská, Marek nabádal všechny studenty, aby se ptali na nejasnosti (vše psal na tabuli a snažil se žákům vysvětlit vznik slov). Jinak hodina probíhala výhradně v anglickém jazyce. Marek pracoval s praktickým sešitem, učebnicí i mapou. V posledních deseti minutách studenti dostali domácí úkol a mohli si ho vypracovat ve škole.

### **Ukončení praxe na Gymnáziu J.Gutha Jarkovského**

Pedagogická praxe byla pro všechny znovu přínosem. Vyučující se od Marka učili hlavně kreativitě i humoru. Všechna setkání byla přátelská, pedagogové měli pro Marka pochopení, ve všem ho podporovali. Markovi se přímá výuka líbila, ovšem nedovede si představit, že by mohl pracovat jako pedagog a vést zároveň s tím spojenou administrativu. V oblasti aktivizačních metod si myslím, že Marek by byl výborný učitel, který by do všední výuky zavedl nevšednosti a povznesl by tak tradiční výuku. Na poslední výuce jsem se studentů ptala, jak hodnotí Marka jako učitele. Někteří mi řekli, že je „srandovní“, jiní mi zcela vážně odpověděli, že by ho hned vyměnili za dosavadního učitele. Markův time-management byl zcela profesionální, bez chyb a zbytečných proluk, u kterých by mohly vzniknout konfliktní situace.

### **Zhodnocení praxe na ZŠ a Gymnáziu J. Gutha Jarkovského**

Obě praxe byly pro Marka velmi vyčerpávající. Během praxe se nevyskytly problémy, které by se nedaly vyřešit. Problém nastal až s úkolem - vypracováním sebereflexe, které Marek musel odevzdat; zde jsem požádala vyučujícího o jinou alternativu. Alternativou se nakonec stalo ústní „popovídání“ s vyučujícím, který Marka viděl na hospitaci. Velkým zadostiučiněním bylo pro nás schválení žádosti o možném alternativním plnění pedagogické praxe. Praxi Marek mohl plnit v menším časovém horizontu, též nevypracovával reflexe.



## 7.2 Analýza a vyhodnocení rozhovorů

Vyhodnocení polostrukturovaného a volného rozhovoru byla vždy podmíněna sebereflexí, která přispěla k ucelenému náhledu na daný typ rozhovoru. K polostrukturovanému rozhovoru byly vytvořeny otázky, které tvořily hlavní osu rozhovoru. Volný typ rozhovorů byl dialogem v běžné každodenní komunikaci. U všech typů rozhovorů byl proveden rozbor, který se soustředil na oblasti v životě jedince, tj. rodinu, přátelství, volný čas, vzdělání, práci. Analýze byl také podroben rozhovor Marka s doc. Strnadovou (s Markovým souhlasem). K dalšímu rozboru byl použit protokol (Strnadová, 2009), podle kterého byl veden rozhovor s matkou a tetou Marka. Oba výstupy rozhovoru poukazovaly na složité vnímání životních cest matek, které mají handicapované děti. Rozbor souboru rozhovorů (Vosmik, Bělohávková) poukazuje na podporu a pomoc studenta s Aspergerovým syndromem na univerzitě. Tento rozbor byl také použit u výzkumného zjištění. Analýza dat případové studie vychází z holistické analýzy. „Holistická analýza neusiluje o rozbití nashromážděných dat na jednotlivé celky, ale hledá závěry posouzení dat jako celku“ (Hendl, 2005, s.256). Analyzovaný text bude vycházet ze sledování rozdílů a srovnávání, zachycení a propojení vztahů mezi jednotlivými účastníky rozhovoru. V průběhu analýzy bude snahou vyhledat odpovědi na hlavní a dílčí výzkumné otázky.

### 7.2.1 Významné životní mezníky a oblasti

#### 7.2.1.1 Prvopočátky diagnózy

Markovi byl diagnostikován Aspergerův syndrom v roce 2006 ve věku 25 let. Své postižení přirovnal Marek ke slepému králi mezi jednookými. Na syndrom se přišlo náhodou. Porucha autistického spektra byla diagnostikována synovi Markova bratrance. Začalo se pátrat v příbuzenstvu. Marek a jeho blízcí vnímali hlavní obtíže v odtržení se od společnosti. Marek považuje společnost, které není součástí, za pozadí. Dále společnost charakterizuje: „jako kaluž, ve které se brodí. Někde je mělká, jinde však hluboká, až nad hlavu. Jednotliví lidé jsou milí, rozumím si s nimi, ale děsí mě beztvářý a beztvářný dav“.

V neformálním rozhovoru jsem položila Markovi otázku: „Jaké vlastnosti si ceníte na sobě a na ostatních lidech?“ Marek přímočaře odpověděl: „*Intelligence. To je jedna z mála vlastností, které dokážu rozeznat*“. Musím konstatovat, že odpovědi, které mi jsou

sdělovány, mají úplně jiný charakter než u ostatních lidí. Všechny odpovědi mají v sobě kus vstřícnosti, laskavosti a radosti z bytí. Vždy, když vedu s Markem rozhovor, jsem nasycena pozitivním uchopením hodnot, které by se měly odrážet v našem jednání. Marek se ničeho nebojí, říká pravdu a „bojuje“ se společností jako s rovnocenným partnerem; společnost však partnerem není. Markovy dny jsou všechny ideální. Ideální den je takový, kdy se probudí a doma nikdo není. Markův svět mi byl představen jako bohatý.

Prvním rozhovor, který jsem uskutečnila s Markem, ač neznala jeho osobnosti, bych popsala těmito dvěmi vlastnostmi: profesionální překladatel anglických knih, který přeloží řadu odborných publikací, nebo génius, který dá nový rozměr matematice. Marek vtipně a neotřele reagoval: *„Já bych se charakterizoval jako překladatel, jako já genius sice jsem, ale nevěřím že bych dal nový rozměr. Já jsem člověk zaměřený spíše do šířky. Člověk zaměřený do hloubky ví všechno o něčem.“*

Marek na otázku, kdyby měl tři přání, sdělil: *„Chtěl bych se oprostít od křehkého těla a existovat ve formě několika distribuovaných výpočetních uzlů rozmístěných po celé sluneční soustavě, aby je nebylo možné sestřelit“* (v rozhovoru s doc. Strnadová). Další přání je již skromnější, chtěl by mít přítelkyni. Poslední přání považuje za základní přání, a to stát se legendou.

#### **7.2.1.2 Rodinní příslušníci a další blízcí**

Rodina, nejvíce matka, je pro Marka velkou oporou, i když z Markových vyprávění to nemusí být jednoznačné a zřejmé. Marek bydlí v Praze v rodinném domě spolu s matkou, otcem a setrou. Mladší bratr bydlí odděleně.

Matka Marka je profesorkou na Přírodovědecké fakultě Univerzity Karlovy, kde je uznávanou pedagožkou. Markova matka na mě udělala silný dojem. Je typem silné ženy, která je vyrovnaná se svým životem. Postupně se smířila s odchylkami svých dětí i s idealistickými představami. Nyní si plní své touhy a představy - cestování, poznávání nových míst, relaxace. Cestu poznání absolvuje někdy i Marek.

V rozhovoru, kde byly použity otázky z protokolu (Strnadová, 2009), se na povrch dostaly velmi zajímavé a citlivé odpovědi, které korespondují s životem paní profesorky, Marka a celé jeho rodiny.

Matce na Markovi fascinuje chytrost, rychlé čtecí schopnosti, které Marek používá v anglickém jazyce, vědomosti. Marek je hodný, nekuřák a abstinent. Na druhé straně by od Marka očekávala více soběstačnosti a samostatnosti. První „pozitivní“ potíže, které zjistila matka Marka, nastaly v době předškolního věku. Marek se naučil číst ve třech letech, zajímal se o přírodu a na všechno hledal odpovědi. Marek byl mimořádně nadaný. Potíže se vyskytly při kontaktu s autoritou (nástup do školy), kde se Marek nechtěl přizpůsobovat, odmítal se učit staronové věci, zapomínal pomůcky a nejraději se zajímal o své věci. Obtíže také nastaly s „podivným“ chováním. Přicházely problémy, rodina chodila do pedagogicko-psychologických poraden, kde stále nedostávala odpověď. Vše vyvrcholilo v roce 2003, ve kterém byl Marek hospitalizován v psychiatrické léčebně.

Markova matka spolupráci a podporu ze strany manžela nepocituje. Všechna vyšetření a následné žádosti o finanční příspěvky s Markem absolvovala sama. Otec Marka zjištěnou diagnózu nekomentoval, ač genetické dispozice směřovaly do jeho linie. Čas trávený s jejím synem je pro ni obohacující. S postupem času matka zjistila, že má jiné hodnoty i priority. Proběhlo srovnání hodnot a celkové pochopení osudu. Podpora ze strany rodiny je podle slov Marka spíše otázkou, co má udělat rodina?

Blízcí, příbuzní a jejich děti, které také postihla porucha autistického spektra, s rodinou udržují vztahy a ptají se na postižení Marka, který pomáhá i objasňuje konkrétní, problémové situace v životě jedince s poruchou autistického spektra. Markova reflexe je pro ně velmi přínosná. Bratranec Marka, Šimon, který navštěvuje běžnou základní školu, má diagnostikovaný atypický autismus. Rodina pozorovala u Šimona nestandardní průběh vývoje, který byl vidět již od necelých tří let - špatně komunikoval, mluvil o sobě v druhé osobě, měl nepochopitelné záchvaty, nehrál si s dětmi. Později rodina vnímala specifické záliby ve faktografických údajích, v zeměpise, v městské hromadné dopravě. Šimon chodí do čtvrté třídy. Má problémy s pozorností, v hrubé motorice (velmi neobratný ve sportu); inteligenčně je v mírném nadprůměru.

K rozhovoru s tetou Marka byl použit protokol k rozhovoru (Strnadová, 2009), se kterým byla obeznána i matka Marka. Odpovědi z rozhovoru jsou plné energie a dávají dojem rodinné soudržnosti. Paní Magda v rozhovoru zdůrazňuje manželskou pospolitost a oporu. Oporou matky Marka v rodině je dcera, „vrbou“ je jí Marek, kterému se dá všechno říci bez obav. Podporu ze strany manžela můžeme pochopit z velmi brzké diagnózy Šimona (ve čtyřech letech a devíti měsících); na druhou stranu, neempatický přístup lze chápat v pozdně stanované diagnóze, kdy Markovi bylo 26 let, ve kterých si prošel řadou problematických období, která se projevovala i v rámci rodiny.

Marek má vřelý vztah ke svým dvěma sourozencům. K mladší sestře vzhlíží, považuje ji za velmi inteligentní osobu. Pokud bratr navštíví Marka doma, většina volného času probíhá tak, že Marek čte zajímavé informace. Diskutují o všem možném, často hrají hry tím stylem, že bratr hraje a Marek naviguje. Matka Marka shrnuje vztah Marka ke svým sourozencům: *„Marek má k sourozencům velmi pěkný vztah. Nejlepší vztah má s bratrem, následuje sestra, a pak teprve matka“*.

### **7.2.1.3 Přátelství a vztahy**

Na toto téma Marek nedokázal dostatečným způsobem odpovídat. Pokud můžeme nazvat přátelskými vztahy komunikaci přes internet, ty jsou udržovány prostřednictvím blogů, společenských sítí. Nejbližším přítelem Marka je přítel, se kterým se zná od svých sedmi let.

Co pro Marka znamená přátelství? *„Lidé, se kterými si mohu číst nebo něco sledovat. Mám spoustu věcí, na které bych se rád podíval, ale nedokážu si na to udělat čas.“*

Mgr. Vosmik v rozhovoru o přátelství: *„Mnoho dospělých s AS neznám, ale myslím, že to bude stejné jako u dětí a dospívajících. Část z nich prostě celoživotně nebude stát o přátelství, přičemž pokud dotyčného člověka blíže neznáme, nemůžeme určit důvod absence přátelských vztahů (tedy, zda opravdu nechtějí, nebo se jim stále přátelství nedaří navázat z důvodu nedostatečných sociálních dovedností). Část z nich bude schopna uzavírat přátelské i i partnerské vztahy, nedokážu však posoudit jejich kvalitu. Vždy však bude záležet na hloubce postižení, dále na výchově a procesu vzdělávání, na lidech, kteří člověka s AS obklopují“*.

Matka o přátelích Marka říká: „*Marek má několik kamarádů, kteří ho pravidelně navštěvují, ale návštěva vypadá tak, že si společně čtou nebo se dívají na film*“.

#### **7.2.1.4 Volný čas**

Marek ve volném čase realizuje svou překladatelskou činnost. Většinou je sám. Mezi jeho oblíbené činnosti patří práce na počítači (videohry a četba). Videohry jsou spíše na bázi logiky. Mezi nejoblíbenější hry patří japonská RPG.

*„To, že inteligentní lidi s autismem mají zvláštní zájem o počítače, není náhoda. Mnozí z nich spolu vzájemně komunikují přes internet, síť známou po celém světě“* (Vermeulen, 2006, s.11).

Několikrát do měsíce chodí do restaurace, kde si oblíbil sushi. Marek rád cestuje, i když se cítí nesvůj, když má opustit svůj „brloh“. Všechny cesty iniciuje matka Marka. Velmi rád má potápění. V minulém roce byl s matkou dvakrát v Egyptě. Do Egypta by jel znova kvůli korálům.

Volný čas o víkendu tráví Marek se svou rodinou, kdy je vtažen do prací na zahradě. Marka práce na zahradě nebaví, uvědomuje si její neekonomickou stránku. Říká, že vše lze koupit v supermarketu.

Matka Marka shrnuje jeho volnočasové aktivity v neformálním rozhovoru: „*Marek prakticky neopouští své místo u počítače, mění jen činnosti. Buď na počítači pracuje, nebo tráví volný čas, a to především četbou nebo sledováním filmů*“.

#### **7.2.1.5 Vzdělání**

Marek vystudoval v Praze základní školu, která se orientuje na rozšířenou výuku jazyků. Po sedmém ročníku základní školy šel Marek jako třináctiletý studovat gymnázium, které se zaměřuje na osoby s nadprůměrným IQ a je členem společnosti Mensa. Ve věku 15 let mu byl změřen intelekt v hodnotě IQ 176.

Pokud by Marek mohl srovnat základní školu a střední školu, považuje střední školu za lepší. Na střední škole se mu líbilo více a považuje toto období za nejhezčí a nejšťastnější z důvodu obecnému přístupu a orientace na předměty matematiky a anglického jazyka.

Začátky studia na gymnáziu nebyly snadné, protože v roce 1993 toto gymnázium začínalo svou existenci a dostatečně si neuvědomovalo, jaké problémy mohou s lidmi nadprůměrné inteligence nastat. Obtíže dle Marka spočívají ve vysoké inteligenci, která nemusí být vždy přínosem. Marek dodává: „...ona bývá spojena často s psychickou poruchou osobnosti. Jednoduše řečeno, mozková kapacita je vyžadována na vyšší inteligenci..., lidský mozek má omezenou velikost, která se nedá měnit. Takže jsou tady různé deficity. Někdy jsou to deficity v některých jiných částech inteligence. Tady máte třeba ty dyslektiky, dysgrafie. A to zase vede k tomu, že lidé mají zakotvený v hlavě ten obrázek toho „Rainmana“, toho autistu, který je úplně neschopný v některých oblastech, ale geniální v nějakých jiných a myslí si, že tak je to obecně. Což není pravda“.

V rozhovoru, který se uskutečnil 15.10. 2010, Marek považuje gymnázium s odstupem času za velmi dobré, kterého si cení z důvodu individuálního volného přístupu a různorodosti. Za negativní stránku gymnázia označuje laboratorní prostředí, které trefně označil pojmem akvárium. A dodává: „ ...po ukončení studia byl žák vypuštěn do vnějšího světa a jakákoliv následná pomoc či přístup skončil, proto by škola měla mít nějaké navazující studium“.

Po zdárném ukončení střední školy se Marek vydal na Matematicko-fyzikální fakultu Univerzity Karlovy, kde setrval rok. Dle slov Marka byla Matematicko-fyzikální fakulta „příliš vysoká disciplína“. Jeho odchod byl zapříčiněn, jak on říká „neschopností se učit“, špatnou komunikací a kromě jiného „ho dostaly“ zkoušky. Poté nastoupil na ČVUT, kde byla fyzika, která mu moc nešla. Následovala Fakulta informatiky a managementu, kde nastaly problémy s neustálým cestováním.

V současnosti Marek studuje Pedagogickou fakultu Univerzity Karlovy, obor matematika a anglický jazyk. Výběr této školy byl iniciován matkou, především kvůli lokalitě a podpoře

ze strany rodiny, která je pro Marka velice důležitá. Nyní Marek studuje univerzitu šestým rokem a připravuje se na státní závěrečnou zkoušku z oboru matematika. Univerzitu Marek charakterizuje jako „*místo, kde se lidé honí za vzděláním v naději, že jim to jednou k něčemu bude*“.

Marek si tyto obory vybral na základě svých zájmů a k výběru přispěl i fakt, že oba obory podle Marka patří k těm nejjednodušším. Anglickému jazyku se naplno věnuje. Působí jako překladatel odborných publikací z anglického jazyka. Školu má jako svůj „koníček“.

Marek má většinou dobrý vztah k vyučujícím. Bohužel po určité době vyučující zjistili, že neplní studijní povinnosti. Někteří podporu Markovi odmítají s odůvodněním Markových příslibů. Vyučující z Pedagogické fakulty jsou představeni jako ochotní, vstřícní. Dá se říci, že Marek využívá svůj vlastní systém a s učiteli se nejprve seznámí. Tento systém dle slov Marka funguje, ale zhroutí se ve chvíli, když se setká s autoritou. „Systém seznamování“ u osob s poruchou autistického spektra je charakterizován i v knize s názvem *Podivný případ se psem*. Tato kniha pojednává o příběhu chlapce, který má poruchu autistického spektra a svůj „systém seznamování“ představuje takto: „*Mně trvá dlouho, než si zvyknu na lidi, které neznám. Například když se ve škole objeví nějaký nový člen sboru, nepromluvíím na něho týdný a týdný. Jenom ho pozoruji, dokud neuznám, že není nebezpečný. Potom mu dávám otázky o něm samotném, jako jestli má domácí zvířata a jaká je jeho oblíbená barva a co ví o vesmírných expedicích Apolla a nechám ho nakreslit pláněk jeho domu a zeptám se, jaký typ auta má, a tak ho poznám*“ (Haddon, Argo, s.34).

S katedrou matematiky má dobré zkušenosti. Vyučující vědí, co mají od Marka očekávat a proto mu většinou vyjdou vstříc. V rozhovoru s doc. Strnadovou si Marek pamatuje na soubornou zkoušku z matematiky, u které většina lidí neuspěla z důvodu špatného vyřešení lineární rovnice, která jak dodává, byla triviální, ale v hodině se neprobírala. Marek říká: „*Jinými slovy, aby to člověk vyřešil, tak to musel nejenom ovládat, ale musel tomu rozumět.*“

S katedrou anglického jazyka a literatury doposud Marek téměř nekomunikoval. V anglickém jazyce má Marek problémy v syntaktické a morfologické rovině, kde je kladen

důraz na memorování. Marek v rozhovoru (doc. Strnadová) vypráví: „*V podstatě, pokud je předmět něco s čím...co mi sedí, tak to znám víceméně automaticky. Dokonce mi někdy stačí zopakovat si základní princip a případnou poučku si pak dokážu odvodit sám*“.

Za největší překážku ve studiu Marek považuje organizaci studia ve smyslu rozptýlu pozornosti, tj. situace, kdy nedokáže diferencovat podstatné věci od nepodstatných. Mezi další zátěž řadí „vnímání systému“. Úskalí vidí v termínech, které fragmentují s rozptylem pozornosti. Marek podotkl, že trpí tzv. problémem Buridanova osla, tedy co dělat dříve. V několika oficiálních i neoficiálních rozhovorech Marek klade důraz na „určitý dozor“ pro studenty s Aspergerovým syndromem, který by jim lépe pomohl zvládnout studium. Marek své možnosti v oblasti vzdělání dle svých slov transformuje do „databanky“. Databanka pracuje na představě, ve které vidí strukturu a hned zjistí, zdali ji zná či nikoliv.

Po celkovém shrnutí by Marek Pedagogickou fakultu Univerzity Karlovy dalším studentům s Aspergerovým syndromem nedoporučoval a v rozhovoru odpovídá : „*Myslím si, že by byl Matfyz lepší za určitých okolností (povědomí o postižení), pedagogika je zaměřena na to, jak vychovávat učitele. Já si nemyslím, že člověk s AS má dobrý předpoklad pro učitele. Učitelství jsou z jedné poloviny odborné znalosti, kterých člověk nashromáždí mnohem víc, než co kdy bude moc říct ve třídě. A z druhé poloviny je to prostě vztah mezi lidmi a to je věc, kde můžeme mít problémy. Navíc je to otázka koncentrace. Učitelství vyžaduje, aby se tomu člověk věnoval. Což mně třeba dělá problémy. Já jsem proto zakotvil u toho překladatelství, kde si v podstatě sednu a překládám, ale když to zrovna nedělám, nemusím na to myslet*“.

Z pozice asistentky vnímám Marka jako velmi pracovitého člověka, který musí mít ucelené instrukce, motivaci a určitou pracovní strukturu. Z mnoha setkání, která proběhly, mohu říci, že Marek je vstřícný, navenek bezstarostný, vyrovnaný.

Oblast vzdělání bych ukončila větou, která vystihuje Markův vtip. Na otázku, co mu školský systém vzal, Marek odpovídá : „*Hmm, nejsem si jist, co mi vzal, ale rodině iluze*“. Matka byla v době začátků Markova vysokoškolského studia vyvedena z míry. Ukázalo se, že Marek má problémy v organizaci, vnímání a zapisování přednášek, dodržování termínů.



Tehdy žádná diagnóza nebyla stanovena ani potvrzena. Marek se o své problémy zajímal, ale vše skončilo tím, že se Marek psychicky zhroutil. Na pomoc přišla organizace pomáhající lidem s poruchou autistického spektra -APLA, a tehdy byla stanovena diagnóza. Celé rodině se ulevilo. Vyjasnily se veškeré problémy týkající se Aspergerova syndromu. Rodině vzala diagnóza iluze, na druhé straně byla zdrojem velké úlevy.

#### **7.2.1.6 Práce a povolání**

V rozhovoru Mgr. Vosmik shrnuje principy přípravy vysokoškolského studenta na pracovní proces: *„V podstatě by celou vysokoškolskou přípravu měla provázet i příprava na pracovní proces. Už i na nižších stupních (základní a střední škole) musíme připravovat studenta na samostatný život. Vysokoškolskou přípravu ve smyslu odborné přípravy na profesi musí doplňovat praxe, jejíž součástí bude nácvik pracovních dovedností a návyků. A někdy nebude stačit ani to a absolvent bude potřebovat určitou míru asistence i na počátku své pracovní kariéry. Dospělý člověk s AS by měl mít možnost obrátit se na nějakou instituci (poskytující pracovní asistenty), která mu v jeho pracovním životě pomůže. V každém případě považují za nutnou širokou obeznámenost s projevy handicapu AS i na případném pracovišti dospělého s AS. Takový člověk může být pro zaměstnavatele velkým přínosem, přitom stačí někdy velmi málo: upravit pracovní prostředí a podmínky a tolerovat některé „zvláštnosti““.*

I když Marek studuje Pedagogickou fakultu Univerzity Karlovy nikdy by se nestal učitelem. Obor anglický jazyk dává Markovi jiný rozměr, který využívá ve své překladatelské činnosti. Marek například o předmětu *Literární interpretace* v rozhovoru s doc. Strnadovou říká: *„Slovní zásobu se tam moc neučím, ale jednak se tam probírá literatura... Já nejsem přiznávám, moc dobrý v tom ty klasický knihy číst, protože mám většinou strašný blok číst něco, co se mi příliš nelíbí, ale protože jsem toho přečetl hodně, tak mám zase dobrý znalosti v literární analýze. Čili dokážu tam identifikovat, interpretovat různé věci. Zrovna dneska mám právě po tom hodinu Literární interpretace“.*

V průběhu vysokoškolského vzdělávání pracuje Marek jako překladatel odborných publikací i sci-fi románů z anglického jazyka. Jeho hlavní překladatelská činnost je z oboru anglického jazyka. Marek se svou překladatelskou zálibou ohromuje okolí. Jeho úroveň

překladu je natolik fascinující, že se posluchač může domnívat, že pod anglickou verzí má napsanou českou. Marek o svém překladu říká: „*není to ve skutečnosti to, že bych rychle překládal, je to tím, že tak rychle čtu*“. Jeho překlad, kterým mě uchvátil při čekání na konzultaci, bych mohla charakterizovat jako nadlehčený mateřský jazyk, který neztrácí odezvu ani po přečtení.

Marek spolupracuje s nakladatelstvím *Open University*, Triton. Překlad jedné knihy Marek odhaduje na pár měsíců. Knihy, které překládá, jsou ze žánru sci-fi, které mají společné znaky, obdobný námět. K žánru sci-fi má nejsnadnější přístup. Marek svou práci považuje za svého „koníčka“, kterému se naplno věnuje. Toto tvrzení je opodstatněné: doposud Marek přeložil devatenáct knih, mezi které patří *Kdo zdědil hvězdy*, *Něžní obři z Gynamedu*, *Hvězda Obrů*, *Otázka bezpečnosti*, *Cizinec*, *Vetřelec*, *Dědic*, *Předchůdce*, *Obránce*, *Průzkumník*, *Tajný atlas*, *Kartomancie*, *Nový svět*, *Šance je*, *Umění nekonečna*, *Saturnovy děti*, *Stupidní války* a řadu dalších, které překládá, jak on sám říká pro „kámoše“.

Marek pracuje doma, neevduje si počet hodin, ale pouze knihy, které přeložil. Na otázku, co považuje za nejhorší a nejlepší věc na své práci, Marek odpověděl: „*Nejlepší věc jsou slova, nejhorší věc jsou termíny!*“.

### **7.2.2 Analýza rozhorů s matkou**

Při analýze rozhovorů byly použity části z protokolu (Strnadová, 2009), které popisovaly různé názory, pohledy a situace v životě matek, kterým se narodilo handicapované dítě. Tato analýza je specifická tím, že na otázky odpovídaly matky dětí s poruchou autistického spektra. Matka Marka má syna, kterému byl diagnostikován Aspergerův syndrom v pětadvaceti letech. Matka Šimona má syna, kterému byl diagnostikován Atypický autismus ve věku čtyř let a devíti měsíců. Obě ženy se znají, jsou v příbuzenském vztahu. Oběma matkám jsem položila v rozhovoru stejné otázky.

Je zajímavé číst specifické odpovědi ženy, která prožívala pětadvacet let života plných naděje, strastí a očekávání, co se s jejím synem děje a bude dít. To vše kontrastuje s výpověďmi ženy, která se dozvěděla o diagnóze svého syna relativně brzy. Matka Marka použila v rozhovoru své „poznání“, s kterým nahlíží na svůj život: „*Spokojenost znamená*

*schopnost měnit věci, které jdou změnit, smířit se s těmi, které změnit nejdou, a hlavně tyto věci od sebe rozeznat“.*

Následují otázky položené matkám v rozhovoru:

„Kdy se začaly projevovat první potíže u Marka?“

Dle matky Marka se první odlišnosti začaly projevovat již v předškolním věku, ale zásadní potíže nastaly při nástupu do školy. Marek se nechtěl přizpůsobovat, odmítal se učit to, co již dávno věděl. Potíže také nastávaly při zásahu autorit.

Matka Šimona první odlišnosti zpozorovala kolem 2,5 let. Dle matky Šimon nekomunikoval, mluvil o sobě v druhé osobě. Obtíže byly zaznamenány také u hry. Dítě si nehrálo s ostatními dětmi, bylo spíše v pozadí dění.

→ Matka Marka viděla odlišnosti v pozitivním slova smyslu. Odlišnosti byly přirovnávány k mimořádnému nadání, které rodiče utvrzovalo, že syn je v pořádku, jen je trochu „jiný“. Matka Šimona rozpoznává určité příznaky kolem třetího věku dítěte. Tyto obtíže mohly vysledovat paní učitelky v mateřské škole a mohla začít včasná intervence. Nutno dodat, že paní učitelky s touto problematikou neměly dostatečné zkušenosti, stejně jako Markovi vyučující na 1.stupni základní školy. Matka Marka viděla problémy především ve škole. Obtíže ve škole můžeme vidět v malé informovanosti o způsobu podpory ze strany vyučujících i jejího vedení. Vedení pro své zaměstnance může zorganizovat s pomocí APLY semináře na různá témata, která by předcházela neinformovanosti.

„Kdy jste se dozvěděla, že Váš syn má AS?“

Matka Marka odpovídá následovně: *„Po celou školní docházku nás provázely uvedené obtíže AS, které jsme ustály jen díky jeho mimořádnému nadání – jeho chování a způsoby byly sice podivné, ale prospěch měl výborný a velmi dobrý. Prakticky stále si četl a spoustu věcí si pamatoval, což mu na základní škole bohatě stačilo. Ve 13 letech byl přijat na gymnázium Budánka společnosti Mensa, kde jim podivné způsoby chování nevadili, kde byl velmi spokojený a kde i odmaturoval. V testu Mensy mu naměřili v 15 letech IQ 176. To všechno nás uklidnilo natolik, že jsme nabyli přesvědčení, že je vše v pořádku. Počátky Markova vysokoškolského studia nás proto zcela vyvedly z míry, ukázalo se, že vůbec není schopen si věci zorganizovat, vnímat přednášky (z gymnázia byl totiž, jak se ukázalo, zvyklý si stále číst, případně si lehnout a ležet nebo odejít domů, když ho výuka nebavila), zapisovat*

*si poznámky, plnit dohodnuté termíny a úkoly, naučit se podle požadavků vyučujících dané učivo a skládat zkoušky“.* Veškeré pochybnosti tedy začaly vznikat při příchodu na univerzitu, kde se očekává plná samostatnost v organizaci výuky a administrativě. Před příchodem na univerzitu plnila Markovu organizaci a administrativu střední škola. Problém nastává právě tehdy, když je na univerzitě student sám a musí pracovat jen s vlastními kompetencemi. Pokud student i přes své hluboké znalosti nedokáže být „samostatný“ a objevují se určitá specifika, můžeme mluvit o Aspergerovu syndromu. Myslím si, že nastává doba, kdy na univerzity půjde řada studentů s Aspergerovým syndromem, kteří o svém handicapu nebudou obeznámeni.

Matka Šimona první příznaky rozpoznává kolem 3 let. Ve věku 4 let a 9 měsíců je diagnóza určena.

→ V odpovědích můžeme vidět určitý časový rozestup. Matka Marka nepřímo hovoří o konci 20.století, přičemž matka Šimona hovoří o nedávné minulosti. Na těchto příkladech můžeme vyzdvihnout vývoj včasné intervence poruch autistického spektra i lepší informovanosti ze stran odborníků.

„Jak se v této době choval Váš manžel?“

Matka Marka považuje svého muže za uzavřeného, který Markovu diagnózu nekomentoval a spíše se stranil jakékoliv pomoci a podpory. Všechna vyšetření a žádosti o finanční příspěvky musela matka Marka absolvovat sama. Nejvíce ji zraňuje fakt, že se její partner tváří, jako když se ho celá záležitost netýká.

Na druhou stranu matka Šimona veškeré věci řeší s manželem, který jí je oporou.

→ Markův otec na stanovenou diagnózu nereagoval ani ji nekomentoval. Jeho postoj může být zapříčiněn „zhroucenými“ ambicemi spojenými s nejstarším synem nebo životním obdobím, ve kterém se nacházel. Oproti tomu vztah rodičů Šimona je považován za harmonický. Vše může být důsledkem určitého náhledu mladšího páru na stanovenou diagnózu, včasnou intervenci, podporu ze strany manžela, ale i okolí.

„V čem si myslíte, že může narození postiženého dítěte oba rodiče stmelit?“

Dle matky Marka: Narození postiženého dítěte se vztah může proměnit v souznění, vzájemné podpoře i spolupráci.“

„Z mojí zkušenosti, pokud mají oba rodiče o dítě zájem, tak je může velmi stmelit“, říká matka Šimona.

→ Obě matky mluví o vzájemné podpoře, spolupráci, zájmu a ochotě obou partnerů. Myslím si, že nejdůležitějším prvkem, který stmelí partnery, je oboustranná důvěra. Partneři by si měli důvěřovat v každém kroku, který je stmeluje v této nelehké situaci. Na začátku stanovení diagnózy je nesmírně důležité svého partnera znát a vědět, jaké má slabé a silné stránky. Také podpora ve formě rodinné terapie může rodinu stmelit.

„V čem Vás postižení Aspergerův syndrom a atypický autismus nejvíc omezuje?“

Z analýzy rozhovoru matky Marka je Aspergerův syndrom považován za handicap, který Marka ovlivňuje spíše v běžném životě než například v pracovním. Vše začíná každodenní kontrolou jeho oblečení a obutí, stravy, hygieny přes komunikaci s úřady a školou. Matka o jednání Marka přemýšlí každý den. Marek si domů vodí zatoulaná zvířata, neznámé osoby nebo naopak odejde z domova, aniž by dům zkontroloval a zamkl. Markovou jedinou „starostí“ jsou knihy a počítač.

Šimonova matka mluví o handicapu jako o relativně lehké formě postižení. Největší obtíže nastávají s věcmi, z kterých má Šimon obavy (ohňostroje, velký hluk, dětské balónky atd.). Určitá omezení matka vidí ve svém pracovním životě.

→ Obě matky se shodují na každodenní péči a kontrole svých dětí, které jim činí v některých oblastech problémy. Tato úskalí, pokud nejsou sdílena více lidmi, mohou zapříčinit i syndrom vyhoření, který se objevuje u pomáhajících profesí.

„Co jste se v průběhu této doby naučila o životě? Jakou zkušenost Vám to přineslo?“

Matka Marka: „*Naučila jsem se hlavně to, že život se naplánovat nedá a jsou věci, které se nezmění, ani když se mimořádně snažíte. Dlouho jsem si myslela, že cílevědomostí a usilovným snažením se dá dosáhnout prakticky každého cíle, který si stanovíte. Už vím, že tomu tak není, a to je pro život hodně důležité poznání. Dá se to shrnout do známé poučky: Spokojenost znamená schopnost měnit věci, které jdou změnit, smířit se s těmi, které změnit nejdou, a hlavně tyto dvě věci od sebe rozeznat*“.

Matka Šimona: „*Dříve jsem si myslela, že mít postižené dítě je největší tragédie a naučila jsem se tomu, že to tak není, spíše naopak. Myslím, že náš boj o to, aby Šimon uspěl, stmeluje naši rodinu a jeho úspěchy jsou pro nás velkou satisfakcí. Poznali jsme také*

*spoustu úžasných lidí v APLA, speciálně pedagogickém centru i ve škole, kteří nám moc pomáhají“.*

→ Markova matka mluví o životních změnách, které jí daly jiný náhled na život. Matka Šimona v rozhovoru považovala narození dítěte s handicapem za tragédii, která nelze „přežít“. Nyní vnímá svého syna za stmelovací jednotku celé své rodiny. U obou žen jsem cítila patřičné odhodlání, souznění a vnitřní sílu.

„Kdybyste měla říci, čeho si u svého dítěte nejvíce ceníte?“

Markova matka: *„Nejvíc mne fascinuje, jak je to dítě chytré. Úžasně rychle čte, stejně rychle česky jako anglicky, má vědomosti, o kterých se mi ani nezdá. Taky je hodný, nekuřák a abstinent. Pokud se s ním v klidu domluví, vím, že mi pomůže s prací pro fakultu, doma i na zahradě“.*

Šimonova matka: *„Syn má dobrou povahu, je přející a dokáže být velmi pozorný. Speciálně když podnikáme něco sami spolu, tak dokáže být moc milým společníkem“.*

→ Markova matka oceňuje svého syna v osobitých zájmech a činnostech, které jsou specifické pro Aspergerův syndrom. U Šimonovy matky můžeme říci, že synův handicap přijala a těší se z jeho dovedností. Pochvaluje svého syna v osobnostních rysech, zatímco o dovednostech nemluví.

„Co Vám na Vašem dítěti nejvíc vadí nebo Vás nejvíc trápí?“

Z odpovědi Markovy matky je patrná největší obava z budoucnosti a také z faktu, že Marek není schopen normálního života jako jeho vrstevníci. Matka se obává toho, že Marek si nebude schopen věci zajistit a naplánovat si cestu, jak z pohledu rodinného, tak i profesního.

Matku Šimona trápí přítomnost. Neví, jakým způsobem budou dále pokračovat občasné záchvaty, vzdorovitost a agresivita hlavně vůči mladšímu bratrovi.

→ Markova matka má obavy z budoucnosti svého syna. Pro svého syna by si přála běžný život s normálními zájmy, partnerským vztahem a rodinou. Šimonova matka na budoucnost zatím nehledí, vzhledem k věku Šimona.

„Co byste považovala za největší oporu a pomoc pro takové matky?“

Matka Marka: *„Velkou oporou a pomocí by byla mnohem větší informovanost zainteresovaných osob (učitelů, vychovatelů apod.) i veřejnosti o AS a s tím spojené včasné*

*stanovení diagnózy, možnost odborné pomoci a asistenta už v rámci školní výuky, spolupráce rodičů dětí s AS“.*

Matka Šimona: *„Tolerantní přístup ze strany institucí ( školka, škola, podpora od odborníků – lékaři, APLA, speciálně pedagogická centra) a samozřejmě podpora rodiny“.*

→ Obě matky se shodují na nutnosti informovanosti a obeznámenosti institucí a zainteresovaných osob. Například Markova matka před stanovením diagnózy navštívila spolu se synem zainteresované osoby - psychiatry, kteří nedokázali určit diagnózu. Nakonec byla diagnóza stanovena na základě posouzení odborníků z APLY.

*„Jaký typ podpory/ služeb dle Vašeho názoru chybí?“*

Dle názoru matky Marka by velkou oporou byla informovanost o problematice Aspergerova syndromu jako fenoménu dnešního světa.

Matka Šimona mluví o kvalifikovaných službách. Zmiňuje například organizaci pomáhající lidem s autismem APLU.

→ Obě matky považují za zásadní informovanost veřejnosti o poruchách autistického spektra. Velká shoda obou matek nastává s organizací APLA, která nabízí dostatek služeb pro své klienty, pro odbornou veřejnost, pro rodiny s dětmi, ale i pro studenty. Považují za důležité některé semináře, které APLA zprostředkovává pro pedagogy, pediatry a sociální pracovníky.

*„Plánujete společně s Vaším synem budoucnost? Pokud ano, jakým způsobem?“*

Matka Marka: *„Nevím, jak budoucnost plánuje syn, určitě touží po hezkém vztahu a rodině. To však příliš pravděpodobné není, takže spíše plánujeme společný život spolu, s tím, že já zorganizuji a zajistím běžné potřeby a syn vykoná ty fyzicky náročnější činnosti. Ted' konečně má i zájem o poznání jiného prostředí než vlastního pokoje – rád by se podíval do různých lokalit známých svým podmořským světem. Je to plán na dlouhou dobu, ale mám z něho velkou radost a moc ho v tom podporuji!“.*

Matka Šimona: *„Nejbližší budoucností, kterou plánujeme, je případný přestup ze ZŠ na víceleté gymnázium“.*

→ Matky plánují společný život se syny. Obě hovoří, že si se svými syny našly velkou zálibu v cestování. Ze strany synů může být obliba vyvolána cizím prostředím, které dá jedinci možnost být „neviditelným“, a proto nemusí být specifika tolik zjevná jako

v domácím prostředí. Cílová destinace by se také měla vybírat s ohledem na využití „koníčků“ a mělo by se dbát na specifika poruch autistického spektra. Pobyt v cizí zemi by neměl být dlouhodobý.

#### **7.2.2.1 Shrnutí rozhovoru**

Obě matky se shodly, že informovanost a obeznámenost veřejnosti je z hlediska poruch autistického spektra nutná. Můžeme říci, že Aspergerův syndrom je fenomén dnešní doby. Spolupráce s oběma matkami byla plná životní inspirace. Obě tyto ženy dokázaly najít cestu ke svému handicapovanému dítěti a nebály se s nimi sdílet a spoluvytvářet život. Každá odpověď nesla určitou symbolickou naději pro další matky, kterým se narodilo stejně handicapované dítě.

#### **7.2.3 Analýza rozhovoru o dostupné podpoře (Vosmik & Bělohlávková)**

Rozhovor s Mgr. Vosmikem proběhl dne 8.prosince na ZŠ J. Gutha Jarkovského. Zde působí Mgr. Vosmik jak speciální pedagog a v rámci své školské praxe napsal spolu s PhDr. Bělohlávkovou odbornou publikaci *Žáci s poruchou autistického spektra*. PhDr. Bělohlávková působí v asociaci APLA jako speciální pedagog-terapeut. Rozhovor s PhDr. Bělohlávkovou byl spíše na rovině informační, týkal se Marka a jeho motivace. Mgr. Vosmik byl velice zaneprázdněný, i přesto si na mě vyčlenil čas a rozhovor mohl být uskutečněn. S PhDr. Bělohlávkovou trvalo setkání 70 minut.

„Jaký je život s Aspergerovým syndromem na vysoké škole? Můžete to brát v jakékoliv rovině.“

PhDr. Bělohlávková: *„Je to stejný život, jako pro ostatní lidi. Ve finále, pokud je to člověk, který má opravdu specifický zájem, tak samozřejmě pro toho člověka to může být obohacující. Vysoká škola je novinka, ale na druhou stranu je to prodlužování mládí, což si myslím, že to má spousta jiných lidí“.*

„Jak student s Aspergerovým syndromem vnímá vysokou školu, popřípadě svůj vzdělávací proces z pohledu odborníka?“

PhDr. Bělohlávková: *„Záleží na tom, s čím do té školy přichází, pokud jsou to klienti z víceletých gymnázií, tak jsou na vysokou školu připraveni dobře. S tím mám dobrou zkušenost. Potom se to bohužel nedaří na těch typických středních školách, protože ten*



*system je taková ta nalejvárna a tam potlačují jakoukoliv samostatnost, a proto podpora musí být o hodně větší“.*

→ I když je vysoká škola jedna z nejchaotičtějších institucí, s kterou se člověk může setkat, požaduje od studenta plnou samostatnost nad svou organizací a administrací. Bohužel, předešlé vzdělávací instituce nebraly na zřetel větší samostatnost studentů, a tak mnozí studenti skončí na vysokých školách z důvodu chaosu, který vkročil do jejich životů. Cílem vzdělávacích institucí by mělo být zvýšení kompetencí v oblasti samostatnosti i organizovanosti v běžném životě.

*„Čeho by se měli vyučující vyvarovat, například v komunikaci?“*

PhDr. Bělohávková: *„Asi jako by v delší komunikaci, konkrétní odpovědi, instrukce, moc třeba neslovičkařit, což vyučující mají takovou tendenci. To jsou asi nejčastější problémy“.*

→ Pedagogická komunikace na univerzitách je velmi obtížná. Řada vyučujících „slovičkaří“, požadují různé definice, které mnohdy korespondují s encyklopedismem, kdy se vracíme zpátky do dob J. F. Herbarta. Pro všechny vyučující by měla být směrodatná správná informace, kterou žák poskytne na dobře položenou otázku. Pro osoby s Aspergerovým syndromem (a nejen ty) může být odpověď na otázku velmi stresující. Ze strany pedagoga je důležité si uvědomit situaci, s jakým studentem se setkává a měl by respektovat individuální dispozice žáka.

*„Co je podle Vás nejdůležitější pro studenty s Aspergerovým syndromem v oblasti terciárního vzdělání?“*

PhDr. Bělohávková: *„Aby se tam udržel (smích). Motivace, seberealizace, jinak to nemá smysl“.*

→ Z mého pohledu si myslím, že je důležitá motivace a uvědomění si, že školu dělám pouze pro sebe. Někteří studenti školu studují pouze na základě představ rodičů. Vnější a vnitřní motivace se může brzo vytratit a další setrvání ve škole je pro studenta velmi namáhavé a většinou končí nezdarem. Zvláště pro studenty s Aspergerovým syndromem je důležitý postoj rodiny, který by neměl být perfekcionista. Zvláště pro studenty s Aspergerovým syndromem je důležitý postoj rodiny, který by neměl být perfekcionista.

*„Ve své knize Žáci s poruchou autistického spektra v běžné škole, kterou jste psala i s Mgr. Vosmikem píšete, že: „Student s AS o kamarádství vůbec nemusí stát“. Mohu se Vás tedy zeptat, co znamená pro dospělé lidi s AS přátelství?“*

PhDr. Bělohávková: „Oni si uvědomují, že přátele nemají a z toho samozřejmě vznikají třeba i ty deprese. Relativně dobře funguje například chatování, kde se dají dobře navázat vztahy. Ale to přátelství, které si představuje každý, to není. Ovšem není zde na místě jejich přátelství považovat za neplnohodnotné, protože právě to přátelství může být dostačující“.

→ Přátelství je pro člověka s Aspergerovým syndromem hodnotný dar v životě. Nesmíme vnímat přátelství za neplnohodnotné, i když je třeba ze sociální sítě či velmi krátkodobé. Přátelství je pojem, kde se skloubí tolerance, naprostá důvěra a podpora.

„Jakým způsobem můžeme pomoci studentovi s AS na VŠ?“

Mgr. Vosmik: „O způsobu pomoci se musí dohodnout odborníci, kteří o studenta pečovali do konce jeho středního vzdělávání, mají totiž přehled o jeho schopnostech zvládat nový systém. K těmto odborníkům musí být přizván někdo z příslušné VŠ, který se o přechod na nový systém postará. V počátcích studia bude vždy potřeba určitá míra asistence pro potřeby organizační; tuto asistenci mohou zvládnout studenti – kolegové. Diskutabilní by byla asistence i pro potřeby výukové (přítomnost asistenta na přednáškách, seminářích, zkouškách), dle mého soudu by v některých případech byla potřeba, ale uvědomuji si, jakou nevoli by to mohlo u vyučujících na VŠ vyvolat. I tady platí, že vzdělávání o poruch autistického spektra by měli podstupovat i učitelé vysokých škol. Jsem přesvědčen, že čím bude větší obeznámenost o problematice PAS, tím bude nižší potřeba asistence (nebo bude lépe přijímána) u studenta VŠ. Dále určitě možnost využít podpory pracovního asistenta, dále možnost pravidelné terapie: nácviku sociálních a pracovních dovedností.

Pro obě strany (dospělého i stát) je lepší, když je dospělý s AS zaměstnán, ale musí tady být někdo, kdo rychle pomůže při obtížích (změna zaměstnání, hledání zaměstnání, apod.). Tato pomoc může být velmi efektivní a dovedu si představit, že ji zajišťují nejen organizace specializující se na pomoc lidem s autismem, ale třeba i úřady práce“.

PhDr. Bělohávková: „Určitě si myslím, že toho asistenta a hned za začátku, ale to se bohužel nedaří. Asistence by měla spočívat v tom, aby se klient vyznal v tom praktickém životě - praktickém zvládnutí té univerzity. Univerzita je jedna z nejchaotičtějších institucí, kde strašně závisí na sociálních vazbách a právě asistent by měl být průvodce v kontaktu s těmi vyučujícími a pomoci klientovi vyznat se v chaosu.. Ze strany vyučujícího by měla být

*určitá tolerance, v tom praktickém pojetí, pokud student zvládne obsahové pojetí výuky, tak netrvat na docházce, dát mu třeba více času na vypracování nějaké práce“.*

→ Obě strany se shodují na asistentovi, který studentovi dá jakýsi řád v univerzitním životě. Důležitá je také podpora rodiny, studentů, vyučujících a odborníků, kteří by měli týmově spolupracovat v následné podpoře. Ze strany studenta je též důležitý rozvoj sociálních a pracovních dovedností, které zprostředkovává například APLA nebo *Autistik* například v rámci pracovního programu *Job Club*.

### **7.2.3.1 Shrnutí rozhovorů Vosmik, Bělohlávková**

V rozhovoru byly jasně položeny otázky k problematice vysokoškolského života studenta s Aspergerovým syndromem. V rozhovoru jsem zdůraznila oblast přátelství, které je často diskutovaným tématem a oblast podpory v rámci univerzity. Odborníci se v rámci podpory shodli na asistentovi, který by měl pomoci studentovi na vysoké škole. Důležitá je rovněž myšlenka spolupráce se střední a vysokou školou. Střední školu můžeme považovat za pracovní trénink a vysokou školu za určité místo pro ověření svých pracovních dovedností za pomoci asistenta. PhDr. Bělohlávková zdůraznila, že asistent by měl podpořit klienta v praktické orientaci a rozvoji samostatnosti. Přátelství, která vznikají u jedinců s Aspergerovým syndromem, jsou odlišná, přesto pro jedince důležitá.

## **7.3 Analýza a vyhodnocení dokumentů**

V kapitole *Analýza školního dokumentu* analyzuji esej s názvem *Motivace žáka ve škole*; motivace je z hlediska pedagogického a speciálně pedagogického důležitým prvkem v životě handicapovaného jedince.

### **7.3.1 Analýza školního dokumentu – eseje *Motivace žáka ve škole***

Analýza školního dokumentu z předmětu *Školní pedagogiky a psychologie* byla vybrána z důvodu zajímavého tématu, který nahlíží na motivaci z pohledu člověka s Aspergerovým syndromem. Na začátku eseje chybí úvod, celá práce je psána specifickým jazykem, například: „*V populární kultuře, dětské literatuře apod. bývá na žáky s potřebou smysluplného receptivního poznávání nahlíženo s nedůvěrou až opovržením – o tom bude ještě řeč*“. Na motivaci Marek nahlíží a vysvětluje ji tímto způsobem: „*Motivace není*

*zdaleka tak samozřejmá, jak by se mohlo na první pohled zdát. Vím to z vlastních zkušeností. Představíme-li si soubor žákových znalostí a dovedností jako počítač, pak motivace je elektrina, která ho pohání. Bez ní je počítač, stejně jako nemotivovaný žák, jen neživá hrouda materiálu“.* Dále se soustřeďuje na vnější incentive, které stroze popisuje. V eseji dává velký prostor poznávací, výkonové a sociální potřebě. Potřeba vyhledávat a řešit problémy je často považována za potřebu univerzální, která se obvykle neshoduje s učivem. Zde Marek pokračuje příkladem ze své zájmové praxe: *„Kupříkladu řada počítačových her (sám jsem na své praxi viděl například „Plants VS. Zombies“) je koncipována tak, aby se napojila právě na tuto potřebu: hráč je stavěn před stále obtížnější a obtížnější úkoly, a je to právě potřeba vyhledávání a řešení problémů, která ho nutí ve hře pokračovat a úroveň plnit“.* A pokračuje: *„Poznávací potřeby jsou aktualizovány absorbováním informací, a to od jiných osob nebo z médií (knih, počítačů apod.). K jejich rozvíjení je nezbytné, aby si žák uvědomil, že dané znalosti potřebuje. K poznání nelze člověka nutit“.* V popisu poznávacích potřeb můžeme vidět Markovy „koníčky“, které se promítají v příkladech (knihy, počítače). U potřeb sociálních Marek popisuje „zapadnutí žáka“ do třídního kolektivu a charakterizuje další sociální potřeby. Zajímavostí je Markovo vnímání potřeby mateřské lásky, kterou nedokáže dále specifikovat. *„Potřeba mateřské lásky: dítě potřebuje, aby ho někdo miloval, aby mělo někoho, na koho se může spolehnout a kdo mu vždy pomůže. Přesné detaily této potřeby, přiznávám, mi nejsou příliš jasné. Je možné, že se u mě neprojevuje v běžné míře.“* Potřeby sociální vystihuje a přirovnává ke knize svého mládí od Vojtěcha Steklače: *„Podívejme se na to, jak se tyto potřeby objevují v knihách pro děti Vojtěcha Steklače, knihách, se kterými má generace vyrůstala. Jeho knihy o partě kamarádů – Bořík, Mirek, Aleš a Čenda – kladou zcela jasně na první místo potřeby sociální. Kladné postavy sice do školy chodí, nejeví však valný zájem o nic, co se tam učí. Jejich poznávací potřeby se prakticky rovnají nule, výkonové potřeby jsou pak dány čistě zvenčí jejich rodiči. Postava Bohouška, který pilným studiem naplňuje výkonové a pravděpodobně i poznávací potřeby lépe než oni, je zredukována na karikaturu "šprta".*

*Jako by škola, místo, jehož navštěvování je povinné, byla jakási válka mezi žáky a učiteli s tím, že ti, kdo se učí, aby uměli, se "vzdali bez boje". Tento motiv vyzdvihování sociálních potřeb na úkor ostatních je v dětské literatuře prakticky standardem“.* Následně vysvětluje pojem frustrace, která vzniká z neuspokojených potřeb a dodává svým specifickým jazykem v eseji: *„a podívejte se na mě. Potřeby poznávací: tyto potřeby mohou*

být frustrovány například tehdy, je-li žák nadaný, ovládl látku, která se probírá, a chtěl by víc, ale učitel mu víc dát nemůže, protože musí látku vysvětlit i ostatním. Opačnou stranou mince je situace, kdy by se žák chtěl naučit látku probíranou, ale nedokáže porozumět učitelovu výkladu. Potřeby výkonové: tyto potřeby jsou frustrovány, pokud žák nedostává ohodnocení, jaké by si přál. Bud' se nedokáže látku naučit na požadovanou úroveň, nebo se domnívá, že ho učitel hodnotí hůře, než jak by si zasloužil. Potřeby sociální: tyto potřeby jsou frustrovány tehdy, pokud se žák nedokáže zapojit do kolektivu, nebo pokud se kolektiv jeho snahám o zapojení aktivně brání. A pokračuje osobní zkušeností s třemi typy frustrace: „Na základní škole jsem zažil své zkušenosti se všemi třemi typy frustrace. Frustraci poznávacích potřeb především v hodinách matematiky, které pouze opakovaly informace, které jsem dávno znal. To však nebylo příliš závažné, protože ode mě nikdo nevyžadoval, abych dával pozor (nebo jsem si toho nevšiml). Frustrace výkonových potřeb začala být znatelná na druhém stupni ZŠ, kdy se objevily předměty jako dějepis. Má dosavadní technika asimilace znalostí přestala na záplavu dat stačit a nedokázal jsem se učit. Mé známky tomu odpovídaly. Co se sociálních potřeb týče, obecně mám sociální potřeby slabé. Nikdy jsem se příliš nesnažil o zapojení do kolektivu, spíše o to, abych stál "nad ním". Byl jsem však vystaven slabé míře šikany, neboť někteří spolužáci zjistili, že mám přehnané reakce, pokud mi budou s vážnou tváří tvrdit nehorázné nepravdy. Větu "Slunce je ledová plynná koule" si pamatuji dodnes“. Marek o svém vztahu k motivaci hovoří rozporuplně, ale s nadsázkou. Považuje ji za významnou, ale sám s ní má velké problémy. Celý život on a jeho matka hledají motivaci, která by jej mohla podporovat v plnění úkolů, ovšem jak on sám říká: „Sám jsem totiž ještě na žádný způsob, který by fungoval, nepřišel. Pokud něco dělat nechci, nedokážu se k tomu motivovat“. Na posledních stránkách si Marek pokládá otázku, co tedy dělat s motivací a jaké základní potřeby lze využít k motivování žáka ve školním prostředí. Ke zvýšení motivace u poznávacích potřeb zdůrazňuje individuální přístup a dodává svým humorem: „Žák se zájmem o matematiku by se například mohl lépe učit letopočty v dějepise, pokud by se mu ukázalo několik zajímavých vlastností těchto čísel. (Věčná škoda, že mě tohle nenapadlo před patnácti lety)“.

V celé práci chybí zdroje bibliografické citace (je uvedena pouze jedna), práce je ucelena vlastními příklady z praxe a Markovým zajímavým humorem.

## 7.4 Shrnutí výsledků

Z výsledků metod výzkumu můžeme vyvodit, že studentský život s Aspergerovým syndromem na vysoké škole je pro jedince s tímto handicapem o mnoho těžší, než pro ostatní studenty. Student přichází na univerzitu, ve které se všechny jeho nedostatky - specifika Aspergerova syndromu - teprve projeví, a to v běžném studentském životě. Doposud student měl své povinnosti jasně dané a zakotvené prostřednictvím poznámek v žákovské knížce či dostával informace z různých konzultací rodičů a učitele. To vše s nástupem na vysokou školu končí a student se musí naučit samostatnosti a zodpovědnosti za své činy. Zde se projevují úskalí jedinců s Aspergerovým syndromem, které nemohou z hlediska svých specifík najít běžnou cestu k vyučujícím, ale i ke spolužákům, kteří jsou důležití jak pro sociální vazby (jsi můj kamarád, a proto ti dám opsat přednášku), tak pro komunikaci (ve skupině studentů se potvrdí informace, která je zásadní pro další průběh studia). Všechny tyto důsledky mohou být důvodem k odchodu studenta z vysoké školy; student může mít deprese, které mohou vyústit až v psychické vyčerpání. Abychom zabránili těmto následkům, je důležitá cílená podpora univerzity, jednotlivých kateder, studijního oddělení i „center pomoci“, které musí být „týmovými hráči“. Univerzita by měla zabezpečit asistenta, který s jednotlivými složkami bude spolupracovat a složky naopak budou pracovat s ním. Je důležité, aby katedry vnímaly asistenta za pomocníka a nezaměňovaly jej za studenta s handicapem. Je podstatné komunikovat s asistentem a studentem s Aspergerovým syndromem rovnocenně. (V průběhu celé mé asistence byla komunikace směřována pouze na mě a Marek jen informace přijímal. Kopie emailů ze stran vyučujících nebyla Markovi nikdy přeposílána.) Jednotlivé katedry by měly být informovány o handicapu a své požadavky upravit směrem k obtížím studenta. Ze stran učitele hraje důležitou roli také rozpoznání individuality jedince, jeho charakteristických rysů, což může značně zlehčit či ztížit situaci. Například u Marka můžeme hovořit o určité cílevědomosti a důslednosti, které pouze ovlivňují jeho práci, nikoliv školu. Na druhou stranu umí Marek velmi dobře vnímat podstatu mluveného i psaného slova.

Během průběhu výzkumného šetření jsem komunikovala nejvíce s Katedrou anglického jazyka a literatury, která se po devět měsíců snažila Markovi pomoci v jeho studijních záležitostech a stala se určitým Markovým útočištěm před plněním univerzitního základu.

Na konzultacích jsem byla vždy přítomna jako asistentka nikoliv jako výzkumník. V prvotní části asistence vyučující neznali problematiku Aspergerova syndromu, ale všichni vyučující znali Marka. Jeho projevy byly spíše považovány za lajdáckost, neochotu spolupracovat či „slibovníčka“, který naslibuje a nesplní. Žádný vyučující tyto obtíže nepovažoval za projevy Aspergerova syndromu. V tomto případě asistence Markovi velmi pomohla, na tento handicap jsme upozornily zprávou z APLY, ale i prosbou o alternativní plnění praxe směřovanou na studijní proděkanky. Na zprávy jsem v průběhu asistence upozorňovala, vyučující se více informovali o Aspergerovu syndromu, byli přístupní určité systematickosti i ucelenosti, které Markovi pomáhaly plnit úkoly. Postupem času se vyučovací metody a postupy změnily k lepšímu. Marek nemusel chodit na přednášky, různé předměty mu byl uznány, jelikož „věděl více než učitel“.

Důležitou roli v životě studenta s Aspergerovým syndromem sehrála matka. Na poli vzdělávacím byla Markova matka významnou podporou. Marek veškeré dění ve škole (nejen na vysoké) konzultoval s matkou. Matka Markovi poskytovala rady, připomínky a plánovala jeho studijního život. Po stránce životní je mu tedy jeho matka velkou oporou. Marek se svou matkou tráví veškerý volný čas na zahradě i cestováním. Marek si je s matkou velmi blízký. Jeden od druhého se učí - Marek pomáhá matce svou kreativitou při navrhování pedagogických postupů a pomůcek. Matka se od Marka učí vnímat svět „jinými očima“. Podstatnou roli v životě Marka hrála také asociace APLA, která pomáhala s rozvíjením sociálních dovedností aj.

## **8 Etická stránka výzkumného šetření**

Celé výzkumné šetření je zaměřeno na případovou studii Marka, studenta Pedagogické fakulty Univerzity Karlovy. Snažím se vstoupit do jeho života, do studia. Chci pochopit jeho tužby a přání. Abych mohla toto výzkumné šetření napsat, musela jsem mít laskavé svolení Marka a jeho rodiny s používáním Markova jména ve své diplomové práci. Marek byl rovněž seznámen s diplomovou prací a souhlasí s jejím obsahem. (viz Příloha H)

Všechna fakta, která jsou použita ve výzkumném šetření, jsou velmi důvěrná a mělo by se s nimi zacházet velmi citlivě. Informace nebudou nikde znehodnoceny a slouží výhradně k výzkumnému šetření.



## 9 Diskuze

### 9.1 Výzkumná zjištění

Celé výzkumné šetření si kladlo hlavní cílovou otázku: „**Jaký typ a jakou intenzitu podpory (ze strany univerzity, vyučujících a ostatních) potřebuje student s Aspergerovým syndromem na VŠ?**“ Ve výzkumném zjištění byla potvrzena domněnka, která směřovala k nesystematické podpoře a pomoci ze strany univerzity a vyučujících. Výzkumné metody, které byly použity ke zpracování případové studie, tzv. pozorování a rozhovory, pomohly k získání ucelených výsledků. Ze strany univerzity chybí jakákoliv pomoc vyučujícím se snadnějším přístupem k informacím o ucelené podpoře a pomoci studentovi s Aspergerovým syndromem. Je zde deficit v oblasti volnočasových aktivit či workshopů, které by pomohly studentům s handicapem dostat tento jejich handicap do podvědomí ostatních vyučujících a studentů. Pozitivem je schopnost Pedagogické fakulty zabezpečit asistenta při studiu prostřednictvím *Informačně-poradenského centra*. Součástí Katedry speciální pedagogiky je poradna pro studenty s postižením. Domnívám se, že univerzita by měla nabízet studentům s handicapem psychologicko-poradenské služby (informace, rady, směřování, podporu v rozvoji studenta, doporučení a intervenci). Ze stran vyučujících chybí obeznámenost i ucelená informovanost o tom, jakým způsobem se studentem s Aspergerovým syndromem komunikovat, jakou formou klást požadavky, jaký ohled na studenta brát (nebo ho vůbec zdali brát). Při asistenci se mi podařilo podpořit vyučující z hlediska nápaditosti, větší tolerance a možných alternativ k plnění úkolů (například Marek mohl doložit své překlady). Vyučující velmi málo pracovali s pedagogickými metodami a postupy, které by byly adekvátní ke specifikám Aspergerova syndromu (tzv. nedůsledná metoda zpevňování, metoda přiměřenosti, nejprve žádné individuální tempo pro studenta, žádná individuální úprava ve způsobu hodnocení). Podstatným faktem bylo, že vyučující, kteří nebyli seznámeni se specifiky Aspergerova syndromu, formu zkoušení a hodnocení nepřizpůsobovali a studenta srovnávali s ostatními žáky bez handicapu.

Jak z výzkumu vyplývá, vyučující většinou měli připravené písemné testy a zdráhali se použít jiné varianty (preferováno bylo ústní zkoušení). Důležitou roli sehrála také zpráva z APLY a zpráva o Markově studijním úsilí. První dílčí otázka, která byla zaměřena na

pomoc a podporu studenta s Aspergerovým syndromem zněla: „**Jakou roli hraje asistence v úspěšném studiu?**“. Jako asistent při studiu jsem s Markem spolupracovala od října. Role asistenta byla nelehká a do jisté míry měla široký záběr.

Od asistenta se předpokládala suverenita, cílevědomost, rozhodnost. Ne každý vyučující bral roli asistenta v rovině pomáhající a důvěřivé. Pro studenta (ale i pro vyučující) byl asistent oporou, hnacím motorem při motivaci ke studijním záležitostem. Asistent v první řadě musel komunikovat s vyučujícími a podávat nezkreslené informace jak studentovi, tak rodinným příslušníkům. V druhé řadě musel získávat platné informace, které studentovi zprostředkovával, ovšem v pozměněné „kvalitě“ ve formě konkrétních a jasných údajů, které pro studenta nebudou matoucí. Asistent by měl být přítomen konzultacím, při kterých reaguje na nepřiměřené nároky vyučujícího a usměrňuje celou situaci. Vyučujícím dává zpětnou vazbu a snaží se v každodenní komunikaci připomínat specifika syndromu, která by se měla odrážet ve vyučovacím procesu. Další dílčí otázka zněla: „**Která specifika Aspergerova syndromu mohou negativně ovlivnit studenta ve vzdělávacím procesu?**“. Nevyrovnaný psycho-edukační profil jedince, tzn. v jedné oblasti student působí jako génius, v jiné oblasti propadá. Vyučující tak studenta považují za „laika“. Samozřejmě, že na vzdělávací proces také působí charakteristické obtíže syndromu: například v oblasti komunikace se jedná o problémy v obtížném navazování recipročních sociálních vztahů, je zde sociální naivita, rigidní myšlení, „černobílé“ myšlení aj. U Marka by se jednalo například o obtíže v oblasti generalizace, specifického způsobu vyjadřování, snížené schopnosti pozornosti a koncentrace. Mezi další specifika, která mohou negativně ovlivnit vzdělávací proces, je nutné zařadit neúprosné dodržování pravidel, potíže v týmové spolupráci nebo nepřiměřené reakce jak při stresu, tak při neočekávaných změnách.

Z výzkumných zjištění jsem vypracovala podpůrná opatření ze strany univerzity, vyučujících i ostatních subjektů školy.

### **9.1.1 Podpora studenta s Aspergerovým syndromem na VŠ**

V této části předkládám přehled pedagogických metod a postupů, které by měly být uplatňovány směrem ke studentovi s Aspergerovým syndromem. Celý oddíl je rozdělen na podporu ze strany univerzity, vyučujícího a další typy podpory, které jsou nezbytné

k dosažení úspěšnému ukončení vysokoškolského studia. Kapitola čerpá nejen z českých, ale také ze zahraničních zdrojů, které dávají jiný náhled na studium studentů s Aspergerovým syndromem na vysoké škole.

Pro budoucího studenta s Aspergerovým syndromem, který chce studovat vysokou školu, je důležité, aby do přihlášky ke studiu na vysokou školu uvedl poznámku o svém postižení a obrátil se na „centrum pomoci“ v dané škole. „Centrum pomoci“ na Karlově univerzitě je nazýváno jako *Kancelář pro studenty se speciálními potřebami*, která je součástí *Informačního poradenského centra*. *Kancelář pro studenty se speciálními potřebami* poskytuje pomoc při přípravě na zkoušku, doprovodu, tutoringu, načítání textů, komunikaci s vyučujícími i v jiných studijních záležitostech.

Pro přijetí studenta s Aspergerovým syndromem na vysokou školu je důležité zajistit jasné informace o podpoře v prospektech dané školy a na webových stránkách školy. Škola by měla studentovi nabídnout „klíčovou“ osobu - asistenta při studiu, která studentovi pomůže se zápisem do ročníku, se studijními povinnostmi, nečekanými změnami, s rozvrhem a komunikací s vyučujícími. Dále je nezbytné obeznámit všechny vyučující o studentovi a poskytnout jim základní informace o speciálněpedagogických přístupech a metodách, které by usnadňovaly podporu studentovi s Aspergerovým syndromem. Škola by měla mít na chodbách i v učebnách jasné a dostupné informace ve formě cedulí, map a plánů, které by studentovi s Aspergerovým syndromem, ale i studentovi s dyslexií pomohly ve snadné orientaci. Měla by také disponovat místností, kterou můžeme pojmenovat jako „bezpečné místo“, kde se student „schová“ před úzkostí a stresem.

„Mezi faktory, které negativně ovlivňují vzdělávání ve vzdělávacím procesu, patří snížená adaptabilita, změny, zhoršení koncentrace a pozornosti, motorická neobratnost, sociální vztahy a komunikace“ (Čadilová, Žampachová, 2006, s.29). Následkem těchto faktorů se může objevit porucha chování, kterou učitelé vnímají jako lehkomyšlnost, lajdáctví nebo neochotu. Tato porucha chování závisí na aktuálním stavu studenta. Vyučující zabrání poruše chování tím, že nastolí jasná pravidla a student se jimi bude řídit.

*„Percepční problémy, projevující se jakousi hluchotou, slepotou, němotou a nefunkčním vyjadřováním, mohou být způsobené krajním stresem, který vyvolává neschopnost vyrovnat se s ohromným množstvím přicházejících informací - informacemi často spojenými s emocí“* (Williams, 2009, s.205).

Student s Aspergerovým syndromem může školu vnímat jako „kolébku“ stresu a úzkosti. Stres a úzkost mají odlišný charakter. Student s Aspergerovým syndromem se může zdát nekoncentrován a frustrován zcela z odlišných důvodů než ostatní studenti. Stres může zapříčinit prozatímní neschopnost zareagovat na otázky. Tento blok může trvat i několik hodin. Za příčiny, které způsobují stres a úzkost, jsou považovány: neočekávaná změna rozvrhu, způsob výuky u vyučujících, špatná či náhlá informovanost, méně flexibilní harmonogramy, nespokojenost s úkoly a sociální interakce (Al-Mahmood et al.,1998). Pedagog ve vyučovacím procesu musí dát studentovi jistotu, oporu a pravidelnost.

Mezi hlavní pozitivní hlediska, která přináší student s Aspergerovým syndromem vysoké škole, jsou jedinečné dovednosti a znalosti, které obohacují strukturu a kvalitu vzdělání. Student může nabídnout své hluboké znalosti v konkrétních případech, dát nový směr vzdělávacímu procesu. Výborná paměť, logické uvažování, úsilí, přesnost a rozhodnost jsou silné stránky, kterými může student přispět ve výuce či skupinové práci. Student s Aspergerovým syndromem je v určitých situacích a za jasných podmínek velmi pracovitý a spolehlivý (Pike, 2005).

Terciární vzdělání je velmi náročné, nejen pro běžnou populaci, ale především pro studenty s Aspergerovým syndromem. Přestup ze střední školy na univerzitu je náročný pro většinu studentů. Rozdíl mezi těmito institucemi je velmi odlišný a od studenta se očekává zodpovědnost za své vlastní učení. Důležité ze strany univerzity je pochopení individuálních potřeb každého jedince a následné vyhovění jim.

Nejčastějšími problémy, se kterými se student s Aspergerovým syndromem může setkat na akademické půdě, jsou obtíže s organizací vlastního času, dále s řešením svých problémů a s pochopením ze strany pedagogů, se zvládáním priorit a změn ve studijních povinnostech (Pike, 2005).

#### **9.1.1.1 Pomoc ze strany univerzity**

*„Univerzita zahájila a já se začala zoufale snažit celá do ní ponořit. Vybrala jsem si lingvistiku a filozofii jen proto, že jsem šla chodbou a někoho se zeptala, co je to za předmět, a potom se jich zeptala, jestli je dobrý, pak ještě, zdali si ho mám vzít. Další předmět byla sociologie, kterou jsem zvolila v souladu se svým cílem být stejná jako Mary. Byla jsem nadobro ztracená. Univerzita byla příliš veliká, měla příliš mnoho zdí, příliš mnoho lidí a příliš mnoho zářivek...“ (Williams, 2009, s.130).*

Student s Aspergerovým syndromem vstupuje na vysokou školu jednoznačně ze zájmu o danou oblast. Zásadním předpokladem pro úspěšné studium je informovanost vyučujících o charakteristikách daného postižení a „otevřenost“ univerzitního života studentům s handicapem. Student potřebuje objasnit celkové zaměření studijního oboru. Musí být připraven na rozdíly mezi sekundárním a terciárním vzděláváním. Měl by mít komplexní harmonogram univerzity, tedy například to, kdy začíná zimní semestr, odkdy se může přihlašovat na předměty do rozvrhu. Mimo jiné by se měl student s Aspergerovým syndromem seznámit se svým asistentem, který mu pomůže na začátku studia stanovit reálné cíle a s plněním studijního plánu. Zde je nutné také uvést, že student o podporu nemusí stát.

Odborník na Aspergerův syndrom Mgr. Vosmik říká, že: *„Aspergerův syndrom může velmi radikálně zasáhnout do vzdělávacího procesu. Vzdělávací proces může „krachnout“, pokud se nepodaří nastavit podmínky a strukturu, díky kterým student s AS bude studium zvládat. Všechny přechody na vyšší stupně znamenají zvýšené nároky na adaptabilitu a samostatnost studenta s AS. Navíc obeznámenost vysokoškolských pedagogů o PAS je nízká, a to celou situaci komplikuje“.*

V rámci informovanosti o poruchách autistického spektra může univerzita uskutečnit řadu přednášek, speciálních kurzů a „poradenských hodin“ pro studenty, vyučující i širší veřejnost. Na těchto setkáních je možné probírat problémové situace, využít zkušeností ze stran studentů a vyučujících i širší veřejnosti a pracovat na podnětných informacích.

Univerzita by dle mého názoru měla:

- zabezpečit podporu studentovi s AS (například zajištěním asistenta, který by studentovi pomohl se začleněním se do vzdělávacího procesu)
- mít informace o cílené podpoře studenta s AS
- podporovat studenty s AS v přístupu k informační technologii (zpřístupnit studentovi počítač, diktafon...)
- organizovat speciální workshopy
- rozvíjet povědomí o Aspergerovu syndromu mezi ostatními studenty
- dle přání zajistit kontakt s jiným studentem s AS, je-li to studentovo přání
- udržovat týmovou spolupráci s odborníky, rodinou, asistentem

Mezi priority univerzity, by měl patřit zájem o rozvoj volnočasových aktivit pro studenty s handicapem, u kterých je zřejmé, že si těžko hledají kamarády. Hlavním cílem je podpora soudržnosti handicapovaných lidí, integrace, vznik nových přátelství, rozvoj dovedností a předávání zkušeností dál. Nejdůležitější úlohou univerzity by mělo být vytvoření takových podmínek, které by studentovi daly možnost být úspěšnější a svobodnější v životě.

#### **9.1.1.2 Pomoc ze strany pedagoga**

V první řadě by měl být pedagog seznámen s aktuální úrovní v rámci různých oblastech vývoje studenta s Aspergerovým syndromem. Učitel by měl stanovit pro studenta reálné priority, které zohledňují deficit Aspergerova syndromu a současně nastaví směr vyučovacích metod. Společná vzájemná interakce mezi učitelem a studentem by měla být systematická.

Ze strany vyučujícího lze hlavní podporu uskutečnit:

- flexibilitou a nápaditostí v průběhu práce se studentem s Aspergerovým syndromem
- rozlišením materiálů podle individuálních potřeb jedince
- používáním konkrétních pojmů
- ucelenými požadavky (termíny odevzdání aj.)
- vnímáním asistenta při studiu jako pomocníka

#### **9.1.1.2.1 Metody podpory**

Učitel by měl vytvořit takové vyučovací podmínky a situace, které dají studentovi s Aspergerovým syndromem možnost realizovat své znalosti a schopnosti. Mezi podmínky a situace lze řadit i to, že student získává a analyzuje kognitivní dovednosti s využitím vlastní strategie, spojuje nové vědomosti s dřívějšími a objasňuje nové zkušenosti. Vše by mělo být v souladu se specifiky a zvláštnostmi syndromu. Specifické zvláštnosti se projevují v komunikaci, představitosti a v oblasti sociální komunikace.

Základní vyučovací metody, které pedagog používá, lze rozdělit na metody slovní, metody názorně demonstrační a metody praktické (Skalková, 1999). Metody, které lze použít u studenta s Aspergerovým syndromem, jsou metody slovní. Zcela nevyhovující jsou vyučovací metody názorně demonstrační a metody praktické z důvodu možné motorické neobratnosti, nekoncentrovanosti k pozorovaným a předváděným předmětům a jevům. Tyto metody lze samozřejmě využívat jako aktivizující prvek a zároveň je třeba vnímat individualitu jedince.

K metodě slovní patří metody monologické, dialogické, práce s učebnicí a knihou (písemná práce). Metoda monologická je taková, kdy vyučující vykládá sám látku ve formě vysvětlování, výkladu a přednášky. Před přednáškou by měl student dostat od vyučujícího obsah přednášky. Učitel by měl studentovi dát dostatek prostoru k otázkám, být tolerantní ke všem specifikám Aspergerova syndromu. U metody dialogické dochází k výměně myšlenek mezi učitelem a žákem. Pedagog tuto metodu může využít, ale s přesně danými pravidly (vytyčení časové hranice, s jasnými otázkami). Rozhovor by měl být systematizující, upevňující a kontrolní s charakterem motivačním. Diskuze napříč školní skupinou může student vnímat za stresové a většinou zůstane v pozadí dění. Práce s učebnicí a knihou může být pro studenta komplikovaná z hlediska orientace a nepřehledného množství informací.

Mnozí učitelé by měli být obeznámeni s metodami přiměřenosti, zpevňování, nápoředy a vedení (vysvětlování). Hlavním cílem metod je správnost aplikace v daném kontextu a zohledňování konkrétních problémů studenta (Čadilová, Žampachová, 2008).

#### **9.1.1.2.2 Metoda přiměřenosti**

Tato metoda je založena na empatii, která nám pomůže nalézt slabé i silné stránky studenta. Slabé stránky nestavíme do pozadí, ale snažíme se je rozvinout pomocí přiměřených nároků na studenta. Pokud tedy víme, že student má obtíže v komunikaci s vyučujícím, snažíme se spolupracovat s asistentem či jiným odborníkem, který na konzultacích bude s námi. Časem a určitou přiměřeností se snažíme obtíže ve vzájemné interakci mezi vyučujícím a studentem omezit. K dalším nepříjemným problémům může dojít, když učitel na studenta klade více úkolů, které student nemůže zvládnout. Student se dostává do stresové situace a nedokáže rozlišit podstatné, vyhýbá se všemu, co připomíná školu. K metodě přiměřenosti samozřejmě patří určité obeznámení se s individuálními specifiky studenta.

#### **9.1.1.2.3 Metoda zpevňování**

Metoda zpevňování je technikou, která upevňuje nabyté vědomosti či informace, které student získal v průběhu vzdělávacího procesu. Metoda zpevňování by měla být využita jako přirozená cesta k získaným vědomostem či informacím. Pokud je student vystaven řadě informací, které není schopen zpracovat, vyučující by měl systematicky klást otázky směřující k získaným vědomostem. Metodu zpevňovací lze uplatnit při menším počtu studentů na seminářích.

#### **9.1.1.2.4 Metoda nápovědy a vedení (vysvětlování)**

Základní charakteristikou této metody je aktivní pomoc druhé osoby, tzn. učitele, po které následuje motivace. Metodu nápovědy a vedení lze uskutečnit při zvládání nových úkolů (například učitel může vést studenta k jasnějším formulacím probrané látky), kdy zvýší šanci na úspěšné splnění úkolů a dodá studentovi motivaci k dalšímu plnění úlohy/zadání. Vedení studenta vyučujícím by mělo být z obou stran iniciativní, kdy jsou vzájemné interakce v každém případě obohacující. Metoda je použitelná ve chvíli, kdy pedagog skupinu zná a může svou hodinu „přibližovat“ ke studentovi s handicapem. Ostatní studenti jistě ocení jasnější formulace probrané látky a motivaci ze strany vyučujícího.

#### **9.1.1.2.5 Strukturované učení**

Hlavním pilířem podpory vzdělání ze strany vyučujícího je strukturované učení. Pro uplatnění níže uvedených principů je důležité vnímat individuální přístup ke každému



jedinci, respektovat specifika Aspergerova syndromu. Metodika vychází z moderních vědeckých poznatků poruch autistického spektra, které respektují zvláštnosti a individuální úroveň, vycházejících z osobních charakteristik každého jedince (Čadilová, Žampachová, 2008). Princip strukturovaného učení „staví na odstranění deficitů vycházejících z diagnózy poruchy autistického spektra a současně rozvíjí silné stránky lidí s poruchou autistického spektra“ (Čadilová, Žampachová, 2008, s.29). Důraz je kladen na týmovou spolupráci, která je nezbytná.

Vzdělání studentů s Aspergerovým syndromem se opírá o metodu strukturovaného učení, jež uplatňuje čtyři základní principy, které vyžadují :

- Individuální přístup
- Strukturalizaci
- Vizualizaci
- Motivace

(Čadilová, Žampachová, 2007, s.7)

Tyto základní principy ovlivňují úspěšnost procesu vzdělávání studentů s Aspergerovým syndromem. Hlavním cílem strukturovaného učení je zdokonalený přístup k informacím a socializace mezi vrstevníky. Vyučující by neměl zapomínat na individualitu osobnosti každého jedince s Aspergerovým syndromem, měl by vnímat určenou diagnózu, a tím přizpůsobit své jednání a vystupování vůči jedinci s tímto handicapem.

#### **9.1.1.3 Jiná podpůrná opatření**

Další podpora je pro studenta s Aspergerovým syndromem velice důležitá. Pomoc ze strany studenta, který dělá asistentkou práci, může mít řadu pozitivních hledisek. Student s Aspergerovým syndromem poznává nový způsob přátelské komunikace. Plnění úkolů nespočívá pouze na studentovi, ale také na asistentovi, který udává směr a rytmus. Asistent ujišťuje studenta v uvědomění si, že na jakoukoliv problematiku není sám a vše lze řešit. Spolupráce asistenta záleží na konkrétních potřebách studenta a na dohodě s vyučujícím.

Mgr. Vosmik dodává v rozhovoru, že: „v počátcích studia bude vždy potřeba určitá míra asistence pro potřeby organizační; tuto asistenci mohou zvládnout studenti – kolegové. Diskutabilní by byla asistence i pro potřeby výukové (přítomnost asistenta na přednáškách, seminářích, zkouškách), dle mého soudu by v některých případech byla potřeba, ale uvědomuji si, jakou nevoli by to mohlo u vyučujících na VŠ vyvolat. I tady platí, že vzdělávání o PAS by měli podstupovat i učitelé vysokých škol. Jsem přesvědčen, že čím bude větší obeznámenost o problematice PAS, tím bude nižší potřeba asistence (nebo bude lépe přijímána) u studenta VŠ“.

Pro studenta s Aspergerovým syndromem je asistent průvodcem a oporou. Důležité je zajistit individuální pomoc, integraci nejen do univerzitního života, podporu „kamarádských“ vztahů a dohled. Je také podstatné si uvědomit a položit otázku, zdali je vykonávaná asistence spoluprací obou účastníků. Jako asistent hledáme cestu, ale cestu takovou, při níž si klient může pomoci sám! V každém případě podporujeme samostatnost a vnitřní aktivizační oblast.

Podporu asistenta lze shrnout v několika bodech:

- pomoc při navázání kontaktu s pedagogy a následnou komunikací (například pomoc při kladení otázek směřovaných k vyučujícímu o přednášce)
- pomoc ve školní administraci (získávání kopií poznámek od ostatních studentů či od vyučujícího)
- pomoc po organizační stránce (vyhledávání optimálního místa k sezení na přednáškách, nahlašování změny v dostatečném předstihu, plánování konzultací, zkoušení...)
- pomoc při zvládnutí orientace v prostoru

Asistent by měl podnikat pouze týmovou spolupráci a spolupracovat s vyučujícími, se studijním oddělením, s oddělením pro studenty se speciálními potřebami, se studijními prodělkami. Celá tato spolupráce by měla vykazovat profesionální odpovědnost, respekt ke studentovi, diskrétnost a odbornost. Nejdůležitějším pravidlem celé spolupráce je respektovat diagnózu a v žádném případě ji nesdělovat například skupině na semináři, aby

se „připravila“ na „výlevy“ studenta s handicapem. V tomto případě můžeme hovořit o tzv. nálepkování a porušení etického kodexu. Výhradně týmová práce zajistí pro vzdělání studenta s Aspergerovým syndromem dobré podmínky.

*„Přišel a uplynul poslední rok na univerzitě. Zvládla jsem ho velmi úspěšně a čekala mě nejistota, co dál, když studium skončilo. Ta myšlenka mě sužovala. Univerzita mi byla jedinou jistotou ve všem chaosu. Dávala mému životu určitou strukturu a přitom umožňovala odstup ve vztazích prostřednictvím knih a teorií. Poskytovala mi nezávislost při výběru, co se chci učit, možnost dělat to svým vlastním způsobem a svým vlastním tempem. Poskytla mi také vnější zdání normality v četných a různorodých podobách univerzitního života“ (Williams, 2009, s.49).*

Celá část pojednávala o podpůrných opatřeních ze strany univerzity, vyučujícího a asistenta. Překážky, které stojí před studentem s Aspergerovým syndromem, je nutné pomocí pedagogických metod a přístupů zmírnit, aby bylo veškeré očekávání, jež zprvu student měl, naplněno.

## 10 Doporučení pro další výzkumy

Výzkumné zjištění, které bylo provedeno ve spolupráci se studentem Markem, bylo velmi obohacující především na poli sebevzdělávacím. Marek jako osoba s jedním z největších inteligenčních kvocientů v České republice si „zaslouží“ více pozornosti společnosti.

Kvalitativní výzkum by se mohl zaměřovat na další výzkumná zjištění v rámci Markova pokračování ve vysokoškolském studiu, a tím zodpovědět další nevyřešené otázky a domněnky, které se nabízejí i v tomto výzkumném šetření. Výzkumník může své šetření postavit na přechodu ze střední školy na univerzitu – tolik důležitém elementu v životě jedince s Aspergerovým syndromem.

Dle dr. Jůna, Ph.D. z asociace APLA se vysokoškolské instituce dostávají do nelehké situace, jelikož studentů s Aspergerovým syndromem bude stále přibývat. Tyto instituce budou muset na tento fenomén zareagovat tím, že vyučující a asistenti budou muset být školeni, čímž se Aspergerův syndrom dostane do povědomí nejen vzdělávacích subjektů. Kvantitativní výzkum by mohl srovnávat podporu či informovanost studentů s Aspergerovým syndromem na různých vysokých školách v celé České republice.

## Závěr

Teoretická část diplomové práce měla za cíl poodhalit roušku tajemství života s Aspergerovým syndromem. Život s Aspergerovým syndromem není jednoduchý, každý den tyto jedinci musí bojovat s předsudky a postoji „jiné“ společnosti, než je ta jejich. Ovšem na druhou stranu „jejich svět“ je obohacující plný kreativních a zajímavých prvků.

Výzkumná část se zabývala případovou studií Marka Čtrnácta, který studuje Pedagogickou fakultu Univerzity Karlovy, obor matematika - anglický jazyk. Marek má Aspergerův syndrom, kteří patří do poruch autistického spektra. Aspergerův syndrom omezuje osobu především v emocionální, komunikační, percepční a sociální rovině.

Markovi jsem byla po celou dobu výzkumného šetření jeho asistentkou, která se zaměřovala na podporu a pomoc studentovi s Aspergerovým syndromem na vysoké škole. V současnosti podpora a pomoc ze strany univerzity je směřována spíše na semináře pro vyučující. Univerzita také zabezpečuje poradenská centra pro studenty s handicapem. Ze strany jednotlivých kateder byla nalezena individuální podpora a pomoc ze stran jednotlivých vyučujících. Bohužel, týmová spolupráce ze stran kateder nebyla upozorována.

Na závěr bych chtěla zmínit poslední konzultaci s vyučujícím na katedře anglického jazyka a literatury, která byla nesmírně obohacující v nazírání na studenta s handicapem. Na konzultaci jsem si uvědomila, že Markovo hlavní působení na vysoké škole je především cílově zaměřené. Až po několika měsících, díky konzultaci s PaedDr. Hofmannovou jsem si uvědomila, že Marek na fakultě boří předsudky a postoje vyučujících. Všichni vyučující na univerzitě měli z Markova počínání obavy, strach, pocit nedůvěry. Markovi nedávali příliš šancí k jeho úspěšnému studiu, především kvůli jeho slibům, které nebyly často splněny. Vše se změnilo pedagogickou praxí, která trvala měsíc. Praxí, které jsme se všichni (Marek, já, vyučující) báli. Markovo počínání na praxi dalo všem vědět, že dobrým učitelem se člověk rodí, nikoliv stává osvojenými zkušenostmi a dovednostmi získanými studiem vysoké školy. Marek nechodil na předmět didaktika, a přesto hodinu svou kreativitou, nadšením, interakcí mezi žáky zvládl bravurně a dokonce lépe, než studenti absolvovaného předmětu. V čem můžeme shledávat tento vynikající moment v pedagogické praxi? Osoby

s Aspergerovým syndromem jsou dychtiví něco vysvětlit, poučit z neznalosti. Marek tuto svou přednost vyzdvihl a katapultoval se svým jménem do lavic ZŠ a Gymnázia J.Gutha Jarkovského.

Závěrem končí celá diplomová práce s názvem: „Život s Aspergerovým syndromem na vysoké škole.“ Tím, že končí diplomová práce, ovšem nekončí má spolupráce s Markem...

## Seznam literatury

ATTWOOD, T.: Aspergerův syndrom- porucha sociálních vztahů a komunikace. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7178-979-8.

BARON-COHEN, S.: *What's so special about Asperger Syndrome?*. Brain and Cognition, 2006, vol. 61, s. 1-4.

BĚLOHLÁVKOVÁ L., GNANOVÁ E.: *Podporované zaměstnávání pro lidi s Aspergerovým syndromem*. Praha: APLA. 2008.

CLERQ H.: Mami, je to člověk, nebo zvíře?. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-6367-235-5.

ČADILOVÁ V., ŽAMPACHOVÁ Z.: *Strukturované učení-vzdělávání dětí s autismem a jinými vývojovými poruchami*. Praha : Portál. 2008. ISBN 978-80-7367-475-5.

ČADILOVÁ, V., ŽAMPACHOVÁ Z.: *Specifika vzdělání dětí, žáků a studentů s Aspergerovým syndromem*. Praha: IPPP. 2007. ISBN 978-80-86856-36-0.

ČADILOVÁ, V., ŽAMPACHOVÁ, Z.: *Specifika výchovy, vzdělání a celoživotní podpory lidí s Aspergerovým syndromem*. Praha : IPPP. 2006. ISBN 80-86856-20-8.

FERJENČÍK, J.: Úvod do metodologie psychologického výzkumu- Jak zkoumat lidskou duši. Praha: Portál, 2000. ISBN: 80-7178-367-6.

GILLBERG, CH., PEETERS, T.: *Autismus – zdravotní a výchovné aspekty*. Praha : Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-498-4.

HADDON, M.: *Podivný případ ze psem*. Praha : Argo, 2003. ISBN 80-7203-541

HENDL, J.: *Kvalitativní výzkum : základní metody a aplikace*. Praha : Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-2.

HOWLIN, P.: *Autismus u dospívajících a dospělých- cesta k soběstačnosti*. Praha : Portál, 2005. ISBN 80-7367-041-0.

HRDLIČKA, M., KOMÁREK, V.: *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-813-9.

JELÍNKOVÁ, M.: *Vzdělání a výchova dětí s autismem*. Praha: Pedagogická fakulta. 2001. ISBN: 80-7290-042-0.

LAWSON W.: *Život za sklem-osobní výpověď ženy s Aspergerovým syndromem*. Praha : Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-389-5.

MAHMOOD, R., MCLEAN, P., POWELL, E., RYAN, J., : *Towards Access in Tertiary Study with Asperger's Syndrome*. Melbourne: National Library Australia, 1998. ISBN 0 7340 1403 1.

MAREŠ J., KŘIVOHLAVÝ J.: *Komunikace ve škole*. Brno: Masarykova univerzita, 1995. ISBN 80-210-1070-3.

MEYER, R.N.: *Asperges employment guide: a Works for individuals on the autistic spektrum, thein families, nad helping professinals*. London: Jessica Kingsley Publishers, 2001. ISBN 1-85302-796-0.

NAKONEČNÝ, M.: *Motivace lidského chování*. Praha: Academia, 1996. ISBN 80-2000-0592-7.

PIKE, R.: *Supporting students with Asperger syndrome in higher education*. London: The National Autistic Society, 2005. IBBN :1 899280 83 9.

PELIKÁN J.: *Základy empirického výzkumu pedagogických jevů*. Praha : Karolinum, 2007. ISBN 978-80-7184-569-0.

PREIßMANN, CH.: *Život s Aspergerovým syndromem- průvodce psychoterapií*. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-688-9.

PRŮCHA J., WALTEROVÁ E., MAREŠ J.: *Pedagogický slovník*. Praha : Portál, 2004. ISBN 80-7178-772-8.

SKALKOVÁ, J.: *Obecná didaktika*. Praha: ISV. 1999. ISBN 80-85866-33-1.

SMITH MYLES, B., SOUTWICK, J. *Asperger syndrome and difficult moments: Practical solutions for tantrums, rage and meltdowns*. Shawnee Mission: Autism, Asperger Publishing. 2005. ISBN 1-931282-70-6.

SMITH MYLES, B., SIMPSON R. L.: *Asperger Syndrome: An Overview of Characteristics*. Focus on autism and other developmental disabilities. 2002, vol.17, no. 3, s.132 – 137.

STRNADOVÁ, I. (2009) *Kvalita života dospělých a stárnoucích žen s mentálním postižením*, Brno, 271 s. Habilitační práce. Masarykova Univerzita, Pedagogická fakulta.

THOROVÁ, K.: *Poruchy autistického spektra*. Praha : Portál. 2006. ISBN 80-7367-091-7.

VERMEULEN, P.: *Autistické myšlení*. Praha : Grada. 2006. ISBN 80-247-1600-3.

VOSMIK, M., BĚLOHLÁVKOVÁ, L.: *Žáci s poruchou autistického spektra v běžné škole*. Praha: Portál. 2010. ISBN 978-80-7367-687-2.



WILLIAMS, D.: Nikdo nikde-nevšední životopis dívky s autismem. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-600-1.

**Internetové zdroje:**

<[http:// www.praha.apla.cz](http://www.praha.apla.cz) >

Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů – Desátá revize- 2.aktualizované vydání. [databáze online]. Praha : Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2008 [cit. 2011-02-10].

Dostupný z URL : <http://www.uzis.cz/cz/mkn/mkn.pdf>

STOKES, S.: (n.d.) *Children with Asperger's Syndrome: Characteristics/Learning Styles and Intervention Strategies*. [online], last revision 2011[cit. 2011-3-3].

<<http://www.specialed.us/autism/asper/asper11.html>>

# SEZNAM PŘÍLOH

<b>Příloha A</b>	<b>Informace o výzkumném šetření</b>	<b>I</b>
<b>Příloha B</b>	<b>Informovaný souhlas</b>	<b>II</b>
<b>Příloha C</b>	<b>Zpráva pro Pedagogickou fakultu z APLY</b>	<b>III</b>
<b>Příloha D</b>	<b>Zpráva pro studijní proděkanky</b>	<b>VI</b>
<b>Příloha E</b>	<b>Zpráva od Marka Č. pro vyučující Pedf UK</b>	<b>VIII</b>
<b>Příloha F</b>	<b>Šifry z pedagogické praxe</b>	<b>X</b>
<b>Příloha G</b>	<b>Posudek asistence při studiu</b>	<b>XI</b>
<b>Příloha H</b>	<b>Souhlasné vyjádření</b>	<b>XII</b>

